



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

FÖRMAKSFLIMMER ÄR ALLTID NÄRVARANDE

En litteraturstudie om patienters upplevelser av att
leva med förmaksflimmer

**Anna Dahlén
Maria Nykvist**

Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hjärtsjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2021
Handledare:	Harshida Patel
Examinator:	Angela Bång

Titel svensk:	Förmaksflimmer är alltid närvarande. En litteraturstudie om patienters upplevelser av att leva med förmaksflimmer.
Titel engelsk:	Atrial fibrillation is always present. A literature review about patients experiences of living with atrial fibrillation.
Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hjärtsjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT 2021
Handledare:	Harshida Patel
Examinator:	Angela Bång
Nyckelord:	Förmaksflimmer, patienters upplevelser, påverkan på dagligt liv, stöd, delaktighet, utbildningsbehov

Sammanfattning

Bakgrund: Världen över är förmaksflimmer den vanligaste arytmien hos vuxna och prevalensen ökar med stigande ålder. Förmaksflimmer kan ge upphov till ett brett spann av symtom. Symtomen kan upplevas som allt ifrån lindriga till mycket besvärande. Förmaksflimmer är en livslång sjukdom som inte är livshotande, men som utgör en betydande börda för den som drabbas. Sjukdomen utgör en oro för många individer som upplever att förmaksflimret och dess symtom påverkar det dagliga livet och livskvaliteten.

Syfte: Att beskriva patienters upplevelser av att leva med förmaksflimmer, vilken påverkan det har på det dagliga livet samt vad patienter uttrycker att de behöver för att uppleva delaktighet och stöd.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats har genomförts. Litteraturstudien grundar sig på 12 vetenskapliga artiklar som sammanställts till ett resultat med hjälp av innehållsanalys enligt Graneheim och Lundmans modell.

Resultat: Kroppsliga symtom vid förmaksflimmer ger upphov till emotionella reaktioner och det emotionella svaret påverkas av individens kunskap och förståelse för förmaksflimret. Detta tillsammans med de hanteringsstrategier som patienterna anammade och oförutsägbarheten kring förmaksflimmer bidrog till att hela livet påverkades. Att nå förståelse och kunna acceptera sin diagnos var en nyckelfaktor för att kunna göra medvetna anpassningar och integrera sjukdomen i livet. Närstående och vårdpersonal kunde utgöra ett stöd i denna process. Vårdpersonal sågs som en pålitlig källa till information och genom sitt bemötande kunde de bidra till en känsla av stöd och delaktighet i kontakt med vården.

Slutsats: Kunskapsbrist och missuppfattningar tillsammans med oförutsägbarheten i att aldrig veta när en episod av förmaksflimmer skulle uppstå gjorde att förmaksflimret alltid var närvarande. För att uppleva stöd och delaktighet behövde patienterna känna att sjuksköterskan lyssnade på dem och bemötte dem med respekt och värdighet.

Nyckelord: Förmaksflimmer, patienters upplevelser, påverkan på dagligt liv, stöd, delaktighet, utbildningsbehov

Abstract

Background: Worldwide atrial fibrillation is the most common arrhythmia in adults, the prevalence increases with increasing age. Atrial fibrillation can cause a wide range of symptoms, experienced as anything from mild to severe. Atrial fibrillation is a chronic disease which is non-fatal, but causes a significant burden for some patients. The disease is a concern to many individuals who experience that atrial fibrillation and its symptoms affect daily life and quality of life.

Aim: To describe patients experiences of living with atrial fibrillation, what impact it has on daily life and what patients express that they need to experience participation and support.

Methods: A literature review with qualitative approach has been implemented based on 12 scientific articles compiled to a result using content analysis guided by Graneheim and Lundman.

Results: Bodily symptoms of atrial fibrillation cause emotional reactions. The emotional response is affected of the individuals knowledge and understanding of atrial fibrillation. This along with the management strategies that patients embraced and the unpredictability concerning atrial fibrillation contributed to impact of daily life. Understanding and being able to accept the diagnosis was a key factor in order to be able to make intentional adjustments and integrate the disease in daily life. Relatives and healthcare personnel could provide support in the process. Healthcare personnel was seen as a reliable source of information and their response contributed to the feeling of support and participation in contact with healthcare.

Conclusion: Lack of knowledge and misconceptions among with unpredictability in never knowing when an episode of atrial fibrillation will occur, the atrial fibrillation was always present. To experience support and participation, patients needed to feel that the nurse listened to them and meet them with respect and dignity.

Keywords: Atrial fibrillation, patient experiences, impact on daily life, support, participation, educational needs

Förord

Vi vill rikta ett tack till vår handledare Harshida Patel som väglett oss genom arbetets gång och kommit med förslag på hur vi kan förändra och förbättra vårt arbete.

Tack också till Louise Berglöv som läst igenom arbetet och kommit med adekvat feedback.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Förmaksflimmer	1
Definition, diagnos och klassificering	1
Symtom, riskfaktorer och behandling	2
Tidigare forskning.....	2
Att leva med långvarig sjukdom.....	2
Specialistsjuksköterskans roll i vårdandet.....	3
Teoretisk utgångspunkt.....	3
Livskvalitet och hälsa	3
Doris Carnevali – Dagligt liv	4
Problemformulering.....	6
Syfte	6
Frågeställningar	6
Metod	6
Design.....	6
Urval	7
Datainsamling	7
Kvalitetsgranskning	9
Förförståelse	9
Dataanalys	9
Etiskt övervägande	10
Resultat.....	10
Symtom och oförutsägbarhet som begränsar livet	11
Kroppsliga och emotionella symtom i symbios.....	11
Påverkan och begränsningar i det dagliga livet	12
Att integrera förmaksflimmer i det dagliga livet.....	13
Hanteringsstrategier	13
Acceptans, anpassning och kontroll.....	14
Få bekräftelse och försäkras.....	15

Stöd och engagemang från närstående.....	15
Upplevelse av stöd och delaktighet i samråd med vården	16
Behov av information och kunskapsförmedling	17
En nedåtgående spiral som behöver vändas	18
Diskussion	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion	20
En nedåtgående spiral som behöver vändas.....	21
Symtom och oförutsägbarhet som begränsar livet.....	21
Att integrera förmaksflimmer i det dagliga livet	21
Få bekräftelse och försäkras	23
Slutsats	24
Kliniska implikationer.....	24
Förslag till framtida forskning.....	25
Referenslista	26
Bilaga 1. Artikelsökningstabell	
Bilaga 2. Artikelmatris	
Bilaga 3. Illustration – En nedåtgående spiral som behöver vändas	

Inledning

Världen över är förmaksflimmer den vanligaste arytmien hos vuxna, en folksjukdom som ökar snabbt [1] och påverkar individers hälsa och livskvalitet. Förmaksflimmeret och dess symtom påverkar det dagliga livet i varierande utsträckning [2]. Symtom och komplikationer av förmaksflimmer leder till ett stort antal oplanerade sjukhusinläggningar varje år [3]. I vårt dagliga arbete möter vi ofta dessa patienter. Upplevelsen är dock att dessa patienter ofta kommer i kläm, de söker vård utan att egentligen få hjälp med mer än de akuta besvären trots att förmaksflimmer är en livslång sjukdom. Strukturen kring vård vid förmaksflimmer uppfattas inte som lika utvecklad som vården i samband med andra hjärtsjukdomar. Flimmerrapporten bekräftar detta och uttrycker att vården av dessa patienter är eftersatt, många söker vård upprepade gånger utan att några beslut kring vården tagits eller någon vårdplan upprättats [4]. Patienter med förmaksflimmer uttrycker ett behov av att deras symtom och oro tas på allvar av vården [5]. I sjuksköterskans profession ingår att främja hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande utifrån ett omvårdnadsperspektiv. Denna aspekt väckte författarnas intresse för att titta vidare på hur vi bättre kan förstå och möta dessa patienter utifrån vår profession och yrkesroll.

Bakgrund

Förmaksflimmer

Förekomsten av förmaksflimmer är uppskattningsvis 2-4% i befolkningen [1]. Prevalensen av förmaksflimmer ökar med stigande ålder, bland individer äldre än 80 år uppskattas förekomsten till knappt 15% [6-7]. Ökningen av förmaksflimmer beror inte enbart på stigande ålder utan också på ökningen av hjärtsjukdom och dess riskfaktorer. Förmaksflimmer är en kronisk sjukdom förknippad med ökad sjuklighet och dödlighet [3,8] till följd av komplikationer i form av ischemisk stroke och hjärtsvikt [3]. Sjukdomen är inte livshotande i sig [9] men utgör en betydande börda för patienter [1,6,8].

Definition, diagnos och klassificering

Enligt Hindricks et al [1] definieras förmaksflimmer som en supraventrikulär takyarytmi med okoordinerad förmakselektrisk aktivering och följaktligen ineffektiv förmakssammandragning [1]. Impulserna från förmaken är många och signalerna överleds slumpmässigt och med varierande intervall, varför kammarrytmen alltid blir oregelbunden. Den oregelbundna förmaksaktiviteten beror på återkopplingskretsar som ger upphov till cirkelimpulser i förmaken [10]. Diagnosen förmaksflimmer ställs med hjälp av Elektrokardiogram eller långtidsregistrering som kan fånga kortare flimmerepisoder [1]. Förmaksflimmer delas in i paroxysmalt, persisterande och permanent. Paroxysmalt förmaksflimmer beskrivs ofta som attackvis förmaksflimmer. Persisterande förmaksflimmer är ihållande men kan brytas med aktiva åtgärder medan permanent förmaksflimmer är bestående [10]. Det är inte ovanligt att

förmaksflimmer utvecklas från korta och relativt sällan förekommande episoder till längre och mer frekvent förekommande [7].

Symtom, riskfaktorer och behandling

Förmaksflimmer kan ge upphov till ett brett spann av symtom [11], såväl hjärtspecifika som mer ospecifika [12], såsom hjärtklappning, bröstsmärta, andfåddhet, yrsel, trötthet och svaghet [11]. Symtomen kan upplevas allt från lindriga till mycket besvärande [12]. Upplevelsen av symtom är subjektiv och individens reaktion präglas av tidigare erfarenheter i livet. Endast genom adekvat anamnesupptagning kan en tydlig bild av patientens symtombörda identifieras [13]. Plötsliga attacker kan behöva omedelbar uppmärksamhet. Det finns också en stor grupp patienter med tyst förmaksflimmer, det vill säga de har inga symtom [12]. Hos dessa patienter kan första manifestationen av förmaksflimmer vara stroke eller hjärtsvikt [3,12,14]. Stigande ålder är en betydande riskfaktor för att utveckla förmaksflimmer och risken ökar vid samsjuklighet [1] och ohälsosam livsstil [3]. Hypertoni, hjärtsvikt, kranskärslssjukdom, diabetes och sömnapné är några exempel på vad som bidrar till utvecklingen [1,12]. Livsstilsfaktorer som påverkar är bland annat fysisk inaktivitet, fetma, överkonsumtion av alkohol, rökning och långvarig stress. Genom behandling av underliggande riskfaktorer kan arytmi-bördan minska och symtomen lindras [3,12]. Behandlingsfokus riktas mot att förebygga stroke och hjärtsvikt samt att lindra symtom [1] bland annat genom livsstilsintervention [3]. Idag finns inga evidens för att enbart bibehållande av sinusrytm minskar morbiditeten. Dock kan bibehållandet av sinusrytm bidra till ökad livskvalitet och funktionell status [8], framför allt vid återkommande symptomgivande episoder av förmaksflimmer [8,14].

Tidigare forskning

Förmaksflimmer utgör inte sällan en påfrestning för patienten [8], så många som två tredjedelar av patienterna upplever intermittenta/ihållande symtom. Symtomen kan vara inaktiverande och försämra den hälsorelaterade livskvaliteten markant [3]. Den hälsorelaterade livskvaliteten hos flimmerpatienter skattades konsekvent lägre än hos normalpopulationen [6,14]. Förmaksflimmer påverkar också den funktionella statusen, såväl symtombörda som flimmerbörda är med och bidrar till den fysiska och emotionella livskvaliteten [8]. Det är inte ovanligt att individer med attackvis förmaksflimmer beskriver en större påverkan på vardagen till följd av plötsliga och oväntade symtom [6]. Vid asymtomatiskt förmaksflimmer kan en allvarlig händelse orsakad av sjukdomen påverka livskvaliteten [15].

Att leva med långvarig sjukdom

Kronisk sjukdom definieras som en långvarig process och i allmänhet en långsam utveckling som kräver kontinuerlig hantering under en period av år eller årtionden [16]. Att drabbas av långvarig sjukdom kan för individen upplevas som en stor sorg och osäkerhet, vilket kan skapa lidande och bidra till ohälsa [17]. Vid kronisk sjukdom kan ens livsgrund skakas om [18], en

känsla av otrygghet som vanligen leder till många rädslor [17]. Sjukdomar så som förmaksflimmer påverkar såväl patienten som närstående [19]. Många individer och deras familjer behöver skapa nya sammanhang och rutiner i vardagen [20]. Det kan vara svårt att acceptera en kronisk sjukdom som skapar begränsningar i livet, särskilt om sjukdomen inte är direkt synlig eller leder till någon sjukdomskänsla [18]. Kronisk sjukdom påverkar inte bara individen fysiskt utan även känslomässigt och socialt [6,12,21]. Att pendla mellan hopp och förtvivlan, mellan upplevd kontroll och förlust av kontroll skapar osäkerhet och frustration [18]. Genom att bli medveten om sin sjukdom skapas möjlighet för individen att hantera den och förvärvat kunskap ger möjlighet att förändra sitt liv och nå det nya normala, att finna en balans i livet. Målet är att kunna leva ett gott liv där sjukdomen tillåts vara en del av det, att skapa ett nytt sammanhang [21].

Specialistsjuksköterskans roll i vårdandet

Lärandeprocessen i livet med långvarig sjukdom är komplex [17] och vården av patienter med förmaksflimmer kräver en mångfasetterad helhetssyn [1]. Specialistsjuksköterskan behöver ha kunskap i att vårdandet hanteras och förstås utifrån det sammanhang patienten befinner sig i [17]. Enligt de nationella riktlinjerna för hjärtsjukvård ska alla patienter erbjudas kunskapsbaserad, säker och jämlik vård. Delaktighet och information ska anpassas och utövas med respekt utifrån individens specifika behov, förväntningar, integritet samt möjlighet till delaktighet [22]. Vårdandet skall så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patient och närstående [23]. McCormark et al [24] beskriver detta som fundamentala principer i ett personcentrerat arbetssätt där specialistsjuksköterskan via en god kommunikation kan göra patienten delaktig [24] och stärka patienters och närståendes möjlighet till ökat ansvarstagande och inflytande i vården [24-25]. Patientens berättelse och resurser ligger till grund för vårdandet [13]. Förståelse för patientens värld är ett måste [26] och som tillsammans med patientens önsknings, behov och värderingar utgör grunden för patienten att bli en aktiv part i beslut kring vård och behandling [13,27]. Behovet av omvårdnad är universellt och ska bedrivas med respekt för de mänskliga rättigheterna. Sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden vilket Svensk sjuksköterskeförening presenterar i ICN:s etiska kod [28] för sjuksköterskor som innebär att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande [28]. När vården av dessa patienter planeras betonas vikten av att genomföra en flerdimensionell identifiering av vad som påverkar individens livskvalitet [6]. Det är centralt att skapa en vårdplan som är föränderlig över tid utifrån progress av sjukdomen [1].

Teoretisk utgångspunkt

Livskvalitet och hälsa

Livskvalitet innefattar flera komponenter vilket gör det svårt att mäta. Den vetenskapliga litteraturen delar främst upp innebörden av livskvalitet i fyra delar, livskvalitet som välbefinnande, lycka, meningsfullhet och handlingsfrihet [29]. Välbefinnande står för levnadsstandard och

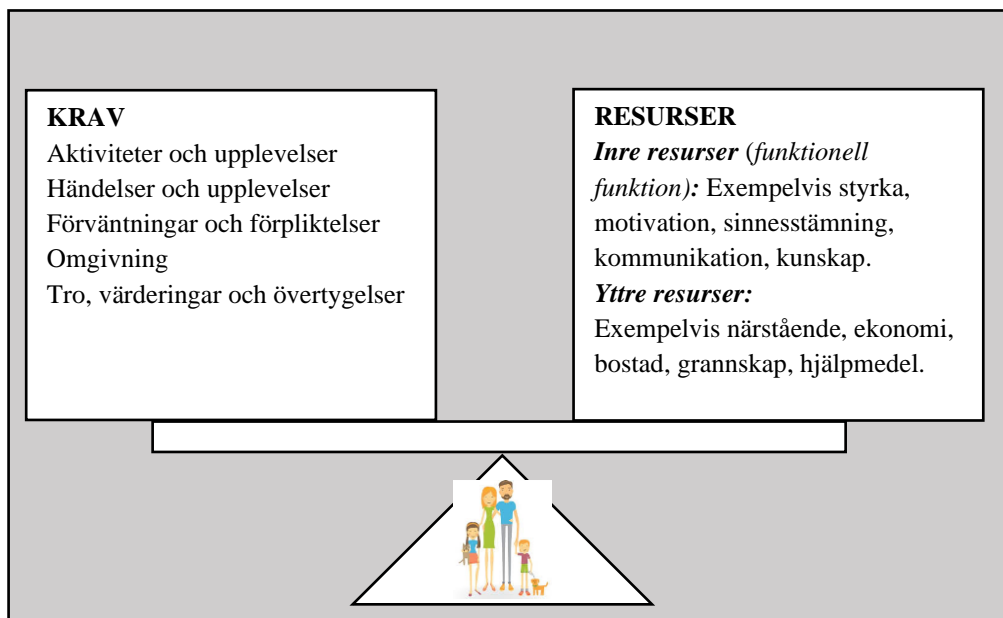
människors ekonomiska villkor. Lycka beskriver känslomässigt välbefinnande och livstillfredsställelse. Meningsfullhet handlar om att leva väl och göra gott. Handlingsfrihet bygger på var och ens egna resurser att styra sitt liv efter egna värderingar och önskemål. Begreppet livskvalitet har ingen allmänt accepterad definition utan har olika innebörd utifrån vilket sammanhang det används i. Inom hälso-sjukvården används begreppet mer generellt som ett mått på hälsa och funktion [29]. Enligt Son et al [6] beskrivs hälsorelaterad livskvalitet som en personlig uppfattning om livets tillstånd i förhållande till personliga mål och förväntningar [6].

Hälsa är ett begrepp med flera definitioner men den mest använda är världshälsoorganisationens – WHO:s definition från 1946, där hälsa är *”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande”* [30]. Dahlberg och Segesten [31] beskriver hälsa som ett fenomen, *”ett tillstånd som rör hela människan och är en upplevelse av att vara i jämnvikt”* [31, s. 49]. Hälsa handlar om en känsla av inre balans, jämnvikt i livet och i relationen med sina medmänniskor. Hälsan är föränderlig och speglar människors aktuella livssituation. Upplevd hälsa beskrivs som *”att må bra och vara i stånd till att genomföra det man anser vara av värde i livet”* [31, s. 53]. Det vill säga hälsa har en djupare innebörd än bara frånvaro av sjukdom. Vid sjukdom kan upplevelsen av hälsa påverkas negativt, men om lidandet är uthärdligt och tillvaron känns meningsfull kan hälsa likväl upplevas. Omvänt kan en person som anser sig ”frisk”, uppleva ohälsa om livet saknar mening [31]. Människans behov av att känna en känsla av sammanhang i livet är stark och har en tydlig koppling till upplevelsen av hälsa, sjukdom och lidande. Vad som är meningsfullt är individuellt och handlar om det egna förhållandet till att alltid ha ett val samt hur vi förhåller oss till de val vi ställs inför. Hur vi löser de små och stora frågor som formar tillvaron och livet. Kopplat till hälsa handlar valet om att ta vara på sin hälsa och att aktivt välja att leva ett gott liv. En annan viktig del av hälsa är upplevelsen av trygghet. Trygghet är grundläggande för självkänslan och står bland annat för stabilitet och frihet från rädsla. Trygghet har en stark relation till begreppet hälsa och innebörden att ”vara i stånd till”, att kunna forma sitt liv utifrån egna värderingar [31].

Doris Carnevali – Dagligt liv

Sjuksköterskan ska inrikta sig på problem relaterade till hälsan och det dagliga livet. God specifik omvårdnad stärks genom fastställandet av en omvårdnadsdiagnos. Omvårdnadsdiagnosen ger en bild av både patientens och närståendes situation. Carnevali [32] menar att varje patient har rätt till en omvårdnadsdiagnos likväl som en medicinskdagnos och presenterar ett perspektiv utifrån vilket sjuksköterskan kan planera omvårdnadsbehandlingen. Omvårdnadsbehandling beskrivs som varje handling eller beteende som utövas eller delegeras av sjuksköterskan i syfte att påverka patienters och anhörigas dagliga liv och upplevelser ur olika aspekter. För att klara av sitt dagliga liv ställs vissa krav på den funktionella förmågan. Om den funktionella förmågan inte når upp till dessa krav ställs individen och dennes familj inför begränsningar. När sjuksköterskan använder sig av denna modell kan hon inte tänka på den ena aspekten utan att reflektera över den andra. När det funktionella hälsotillståndet hos en

individ bedöms svikta behöver sjuksköterskan tänka över hur detta kan komma att påverka individens vardag. Det vill säga vilka vardagliga aktiviteter påverkas av det aktuella tillståndet och hur kan dessa aktiviteter underlättas för individen. Carnevalis [32] modell beskriver hur dagligt liv och funktionellt hälsotillstånd interagerar (figur 1), att dessa två är beroende av varandra [32].



Figur 1. Hälsorelaterad balans i det dagliga livet [32, s.23]. Bilden är modifierad av författarna.

En individs livskvalitet är beroende av att det finns en balans mellan det funktionella hälsotillståndet och de krav som präglar det dagliga livet. Denna balans kan uppnås endast om individens inre och yttre resurser tillsammans kan möta och tillgodose dessa krav. Med inre resurser avses den funktionella förmågan och med yttre resurser avses det stöd som erbjuds och erhålls. En god balans bidrar till en upplevelse av att vara tillfreds och kan uppnås på olika sätt. Antingen genom starka inre eller yttre resurser eller genom en kombination av dessa. Denna modell begränsar sig inte till att beskriva hälsobegreppet utifrån om en individ är frisk eller sjuk. Istället ligger grunden till modellen i att nå fram till en balans i livet som kan bidra till välbefinnande och livskvalitet oavsett hälsotillstånd. Här kan sjuksköterskan vara en resurs för individen och dennes närstående i deras strävan att nå balans [32].

Patientens hälsotillstånd kan komma att påverka aktiviteter och upplevelser. En aspekt kan vara när något vi alltid kunnat göra och aldrig tänkt på plötsligt blir till något svårt och ansträngande. En annan aspekt kan vara att ställas inför något som är nytt och ovant, ett nytt krav i det dagliga livet. När en individ drabbas av kronisk sjukdom kommer denne ställas inför krav på förändring. Det är då av vikt att som sjuksköterska inte försöka påbörja en förändring innan patienten är mottaglig, utan att avvakta med detta tills patienten kan ta emot hjälpen och uppfatta den som meningsfull. Händelser och upplevelser av olika slag kan påverka det dagliga livet i stort och smått, där tidigare erfarenheter i livet spelar in. Skillnader i individens egna och sjuksköterskors

förväntningar behöver tydliggöras i samband med omvårdnadsbehandling. Omvårdnadens fokus riktats mot en bevarad livskvalitet. Värderingar, övertygelser, seder och bruk är en viktig del av det dagliga livet som är med och påverkar individens reaktioner i hälsosituationer, vilket sjuksköterskan behöver vara medveten om [32].

Problemformulering

Förmaksflimmer kan ge upphov till ett brett spektrum av symtom. Symtomupplevelsen är subjektiv och symtomen kan upplevas som allt från lindriga till kraftigt begränsande såväl som stressande som skrämmande. Förmaksflimmer kan komma att få konsekvenser på olika plan för den enskilde individens liv och hälsa, det kan påverka såväl fysiskt, psykiskt som socialt. Komplexiteten hos förmaksflimmer kräver en mångfacetterad helhetssyn och ett aktivt engagemang i vården av dessa patienter. Ett behov av ökad kunskap kring patienters upplevelser av att leva med förmaksflimmer behövs för att förstå hur sjukdomen påverkar personens vardag. Denna kunskap skulle kunna bidra med en bättre inblick i det dagliga livet hos patienter som drabbats av förmaksflimmer och bidra med kännedom om vad som behövs för att utveckla och förbättra omvårdnaden av dessa patienter, så att upplevelsen av delaktighet och stöd stärks.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva patienters upplevelser av att leva med förmaksflimmer.

Frågeställningar

Vilken påverkan har förmaksflimmer på det dagliga livet?

Vad uttrycker patienter att de behövde för att uppleva delaktighet och stöd?

Metod

Design

En systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats valdes för att besvara syfte och frågeställningar [33]. Metoden ansågs lämpa sig väl då syftet är att beskriva och förstå variationer av erfarenheter och upplevelser så som de beskrivs av individer som drabbats av förmaksflimmer [34]. Genom identifiering av relevanta studier och kvalitetsvärdering kan forskningsevidens av hög kvalitet sammanfatta det aktuella forskningsläget utifrån ett specifikt syfte. Med hjälp av vetenskaplig metodik kan litteraturstudien bidra med ny inblick i ämnet [35]. Systematisk dokumentation genom processen säkerställer att förfarandet till stor del är reproducerbart och kontrollerbart. En systematisk litteraturstudie kan visa på kunskapsluckor,

ge en uppfattning om vad som tidigare studerats på området vilket kan ligga till grund för nya arbetssätt samt ge uppslag till framtida forskning [33].

Urval

Processen började med att ett ämnesområde – förmaksflimmer - valdes ut. Området avgränsades sedan till syftet att beskriva patienters upplevelser av att leva med förmaksflimmer och två frågeställningar utformades. Syftet och frågeställningarna delades därefter upp i sina komponenter med hjälp av PEO-modellen (tabell 1). PEO står för Population, Exposure och Outcome och är ett systematiskt arbetssätt vid kvalitativ forskning för att tydligt definiera forskningsproblemet [35]. Detta har varit till hjälp vid framtagningen av sökord, det vill säga en avgränsning av litteratursökningen för att hitta användbart och trovärdigt material [34-35].

Tabell 1. PEO-tabell – Uppdelning av syftet i dess komponenter		
P(opulation)	E(xposure)	O(utcome)
Patienter	Förmaksflimmer	Upplevelser Påverkan på dagligt liv Stöd/Delaktighet

Inklusions- och exklusionskriterier (tabell 2) sattes upp utifrån syftet med hjälp av identifierade PEO-komponenter [35].

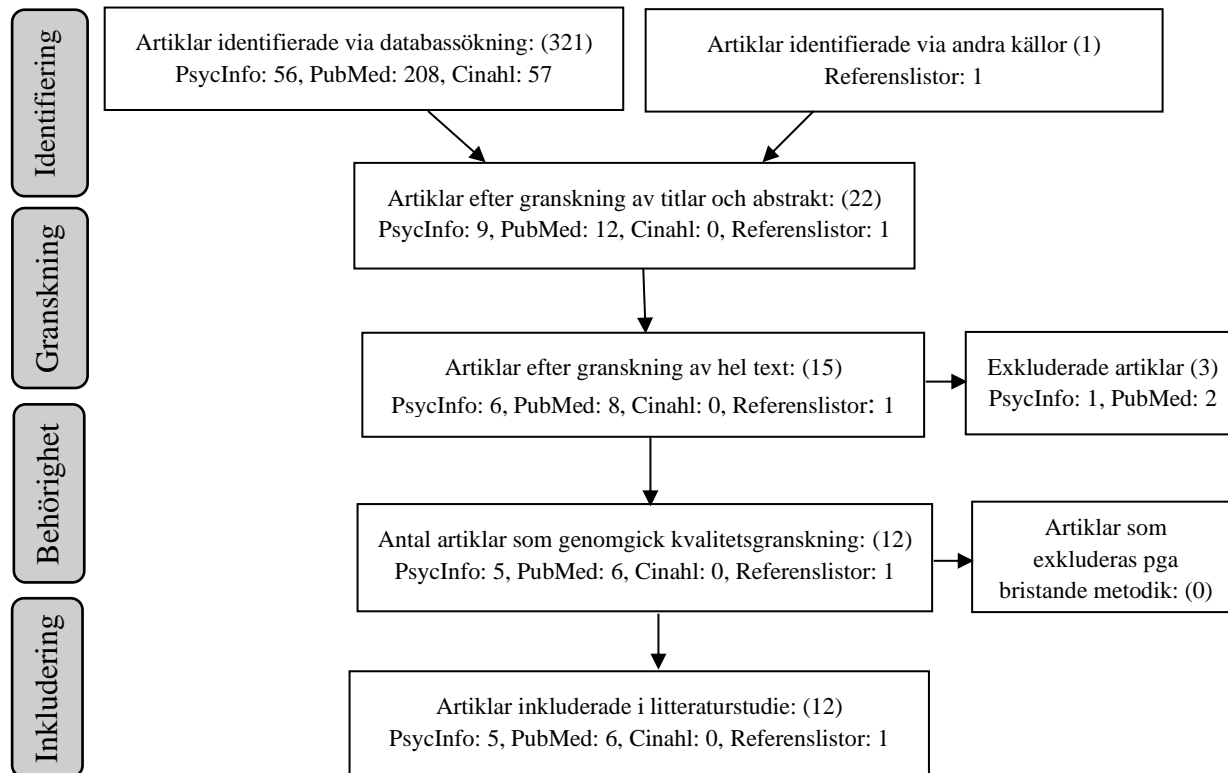
Tabell 2. Inklusions- & exklusionskriterier	
<i>Inklusionskriterier</i>	<i>Exklusionskriterier</i>
Vuxna, +19 år Patienter/par (där den ene individen är drabbad) med förmaksflimmer Kvalitativa originalartiklar Mixed-method studier - där den kvalitativa delen är tydligt avgränsad och kan lyftas ut Peer-reviewed Skrivna på engelska Publicerade senaste 10 åren Ha godkännande från etisk kommitté	Behandlingsfokuserade artiklar med inriktning på ablation eller läkemedel alternativt fokus på komplikationer i form av exempelvis hjärtsvikt eller stroke Kvantitativa studier Review studier

Datainsamling

För genomgång av relevant forskning inom det aktuella området var det betydelsefullt att söka i flera databaser. Utifrån litteraturstudiens syfte valdes databaserna PubMed, CINAHL och PsychInfo ut som aktuella, då de inriktar sig på forskning inom omvårdnad, medicin och psykologi. I enlighet med Bettany-Saltikov och McSherry [35] har också manuella sökningar genomförts för att ytterligare bredda sökningen. Enligt Willman et al [36] har såväl MeSH-

termer som fritextord använts vid sökningen. Sökord relaterade till syftet har valts ut och synonymer och olika stavningar har verifierats. MeSH-termer som användes var *atrial fibrillation, patients, attitude to health, quality of life och qualitative research*. Fritext ord som användes var *patient, experience, experiences, patient experience, patients perspective, symptoms och participation*. De booleska sökoperatorerna AND och OR har använts för att begränsa och vidga sökningen och för att underlätta identifiering av relevant material [36]. Fastställda inklusions- och exklusionskriterier har använts strikt i samband med att artiklar har inkluderats i studien. För att kunna säkerställa att sökningarna kan återskapas har en noggrann dokumentation av sökprocessen genomförts [35]. För att se specifika söksträngar, antalet träffar samt begränsningar som använts, se söktabell bilaga 1. Flertalets sökningar har inte redovisats i någon tabell, då dessa inte ledde till inkludering av nya artiklar. Sökord som användes vid dessa sökningar och som inte omnämnts tidigare är *support, impact, life experience och qualitative*. Tre artiklar hittades genom manuell sökning [35]. En sökning genomfördes i PubMed med en hel fras - *patients experiences of living with atrial fibrillation*, vilket bidrog till inkludering av två artiklar. Ytterligare en artikel valdes ut genom manuell sökning i referenslistan i artikeln av Rusch et al, denna artikel är markerad med en * i referenslistan. Studier som ansågs relevanta utifrån titel och abstrakt lästes igenom i fulltext [35]. De som visade sig vara kvantitativa eller review artiklar exkluderades. I denna litteraturöversikt har 12 vetenskapliga artiklar inkluderats, 11 kvalitativa och 1 mixed-method. Detta har dokumenterats i ett Prisma Flow diagram (figur 2) [37].

Prisma Flow diagram



Figur 2. Prisma Flow Diagram. Anpassad och fritt översatt [37].

Kvalitetsgranskning

Efter att relevanta artiklar identifierats från sökningar, kvalitetsgranskades dessa med hjälp av bedömningsmall från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) [38] för bedömning av metodologisk kvalitet och innehåll. Granskningsmallen omfattar åtta delar med frågor. De fem första frågeområdena berör filosofisk hållning/teori, deltagare, datainsamling, analys och forskaren. Aspekter som granskades var om metoden fanns tydligt beskriven och var reproducerbar samt om det fanns brister som kunde påverka tillförlitligheten. Den sammanvägda bedömningen av metodologiska brister graderades enligt mallen i tre steg, obetydliga/mindre, måttliga eller stora. Detta har av författarna översatts till kvalitetsnivåerna hög, medel respektive låg. För att en artikel skulle kunna inkluderas skulle metodgranskningen vara av medel eller hög kvalitet. Samtliga 12 granskade artiklarna bedömdes vara av medel eller hög kvalitet enligt metodgranskningen och granskades därmed utifrån de kvarstående tre frågeområdena. Studierna skulle där bedömas vara relevanta, det skulle sammantaget inte finnas några allvarliga svagheter som kunde leda till bristande koherens och datainsamlingen skulle vara tillräcklig och medge möjlighet till rika data [38]. Forskningsetiska tveksamheter fick inte föreligga [35]. För att ingå i metasynthesen skulle artiklarna ha godkänts i de båda delarna av granskningsmallen. Ingen av de utvalda artiklarna bedömdes vara av låg kvalitet, varför ingen artikel exkluderades. Inkluderade artiklar återfinns i artikelmatrisen, se bilaga 2.

Förförståelse

Graneheim och Lundman [39] beskriver att en kvalitativ innehållsanalys förutsätter en medvetenhet om att verkligheten kan tolkas på olika sätt och när utgångspunkten utgörs av kunskap måste hänsyn till förförståelsen tas [39]. Båda författarna har erfarenhet av att möta patienter med förmaksflimmer i klinisk verksamhet. Dels från arbete med hjärtsjuka patienter i primärvården, såväl planerat som i mer akuta skeden. Dels genom erfarenhet från sjukhusvården med såväl arbete inom hjärtintensivvård som uppföljande flimmermottagning. Författarna var medvetna om att denna förkunskap kunde komma att påverka förståelsen av det inlästa materialet, men enligt Henricsons [34] beskrivning har artiklarna studerats så förutsättningslöst som möjligt och tolkningen genomförts så nära det skrivna ordet som möjligt.

Dataanalys

En kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats så som den beskrivs av Graneheim och Lundman har genomförts enligt de traditionella stegen [39]. För att få en uppfattning av helheten lästes materialet igenom enskilt av författarna flera gånger och texten delades in i innehållsområden som markerades med olika färger. De delar som kunde knytas till syftet extraherades. Därefter lyftes meningsbärande enheter ut och förkortades till enheter av betydelse (kondensering) som därefter omvandlades till koder. Författarnas arbete utgjordes av en ständig rörelse mellan hela och delar av texten. Fortlöpande genom processen har författarna

diskuterat kring det pågående arbetet. Utifrån likheter och olikheter i koderna har först subkategorier och sedan kategorier utvecklats, för exempel se tabell 3.

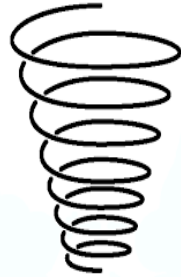
Tabell 3. Exempel från innehållsanalysens genomförande				
Meningsbärandeenhet (ME)	Kondenserad ME	Kod	Subkategori	Kategori
Symptoms of dyspnoea and palpitations that occurred acutely and did not abate were frightening.	Symptoms were frightening	Skrämmande symptom	Kroppsliga och emotionella symptom i symbios	Symtom och oförutsägbarhet som begränsar livet
Acceptance was the key to incorporating AF and the related symptoms and treatments into their lives	Acceptance was the key to incorporating AF, into their lives	Acceptans	Acceptans, anpassning, och kontroll	Att integrera förmaksflimmer i det dagliga livet
The patients reported that they felt listened to and that this contributed to feeling involved.	felt listened to, contributed to feeling involved	Att känna sig lyssnad på	Upplevelse av stöd och delaktighet i samråd med vården	Att få bekräftelse och försäkras

Etiskt övervägande

Forskningsetikens fokus är att skydda patienter och förbättra livskvalitet [40], prioritera individens hälsa och tillhandahålla bästa möjliga vård och omvårdnad [41]. För att inkluderas i denna review skulle artiklarna ha godkännande från etisk kommitté och det skulle framgå att författarna till studien fört ett etiskt resonemang kring sin forskning [42]. I studier där intervjuer genomförs kan det finnas risk att informanter delger information som de inte haft för avsikt att delge [40], varför det var viktigt att det framgick att deltagandet i studierna var frivilligt. I samband med denna litteraturstudies genomförande har författarna varit noga med att inte fabricera, förfalska eller plagiera någon annans material. Eftersträvansvärt har varit att inta en fördomsfri hållning och att forskningen bedömts efter sin kvalitet och resultat inte förvrängts [42]. Genom analysprocessen har författarna eftersträvat objektivitet, dock kan författarnas förförståelse ha bidragit till att subjektiva tolkningar inte helt kan uteslutas.

Resultat

Resultatet är baserat på 12 artiklar ifrån Sverige (5), Danmark (1), Storbritannien (1), Turkiet (1), USA (2), Kanada (1) och Australien (1). Samtliga studier har använt intervjuer som datainsamlingsmetod, en av studierna har även genomfört observationer i samband med ett vårdbesök innan intervjuerna genomfördes. Studiernas syften visar på ett visst mått av variation, men alla har fokus på att förstå och beskriva hur det är att leva med förmaksflimmer och/eller upplevelser i kontakt med vården. En sammanställning av dessa studier har lett fram till ett resultat som presenteras i sju subkategorier fördelat på tre kategorier. I samband med resultatsammanställningen har ett övergripande tema identifierats enligt tabell 4. Temat presenteras sist i resultatet och ger en övergripande bild över hur allt hänger ihop.

Tabell 4. Resultatöversikt		
Subkategorier	Kategorier	Övergripande tema
Kroppsliga och emotionella symtom i symbios	Symtom och oförutsägbarhet som begränsar livet	En nedåtgående spiral som behöver vändas 
Påverkan och begränsningar i det dagliga livet		
Hanteringsstrategier	Att integrera förmaksflimmer i det dagliga livet	
Acceptans, anpassning och kontroll		
Stöd och engagemang från närstående	Få bekräftelse och försäkran	
Upplevelse av stöd och delaktighet i samråd med vården		
Behov av information och kunskapsförmedling		

Symtom och oförutsägbarhet som begränsar livet

Kroppsliga och emotionella symtom i symbios

Första upplevelsen av nya symtom var såväl förbryllande som skrämmande [43-45], en intensiv rädsla i den akuta situationen [44-48]. Förmaksflimmer sågs som allvarligt eftersom hjärtat var påverkat [46-47,49-50], en rädsla för komplikationer [43,45,49,51], att hjärtat ska ta skada [43,45,47] och att sjukdomen utgör en fara för livet [43,45-46,49-50,52].

”When it comes to the heart there’s a difference.. if it had been gastritis or something.. it’s just that it’s the heart.. I think that’s the scariest thing actually.. [50,s.3703]”

Hjärtklappning var ett vanligt förekommande symtom [43-49,51-53], som beskrevs som ett hårt dunkande, hoppade som en fisk [43] eller slog som en galning [46,49]. Snabb och oregelbunden puls [45-47,53] upplevdes som obehagligt [45,47] och ledde ibland till yrsel [45,47-49] eller svimningskänsla. Hjärtklappning beskrevs också som irriterande, smärtsamt [45] och skrämmande [44,51-52]. Inte sällan bidrog hjärtklappningen till uttalad emotionell påverkan i form av oro och ångest [48]. Även bröstsmärta [43-45,47] till följd av hjärtklappning [45] beskrevs som skrämmande [43-45,47-48]. Obehaget som bröstsmärtan utgjorde [47] tillsammans med andfåddhet var ofta det som bidrog till att akut vård söktes [43-44]. Andfåddhet [43-46,47-48] uttrycktes vara ett mer vagt symtom [43] som många gånger upplevdes försvagande [46], det påverkade den fysiska kapaciteten att arbeta och utföra

aktiviteter [43,45]. Andfåddhet eller andnöd som inträffade akut var otäckt [43-44,47-48]. Kroppsliga symtom bidrog till förlust av energi [43] och en känsla av trötthet [43-46,51]. Känslan förvärrades i samband med flimmerepisoder och fanns ofta kvar i några dagar [43,45]. Energibrist upplevdes vid minsta ansträngning [47] liksom en konstant utmattning på grund av symtom och sömnstörning [44-45,51].

Analysen visade att rädsla för att drabbas av ytterligare flimmerepisoder uttrycktes [46-49]. Det omedelbara känslomässiga svaret vid kroppsliga symtom bestod inte sällan av rädsla, osäkerhet och oro [44,51-52]. Oförutsägbarheten i att aldrig veta när en flimmerepisod skulle uppstå gjorde att förmaksflimret alltid var närvarande [43,45-46,48-50,52-53]. Oro och osäkerhet kring livssituationen och över hur välbefinnandet och livskvaliteten skulle påverkas i framtiden beskrevs [44-45,47,49]. Många gånger var oron värst till en början [45,49,53] och minskade för vissa vid diagnos när förklaring till symtomen erhöles [43,46,49]. Oro för att hjärtat skulle skadas både på kort och lång sikt betonades [45-47,49-50,52]. Förmaksflimret och dess relaterade symtom gav upphov till stress [43-44,46-47] och nervositet [43-45,46-47].

”It concerns me all the time, that the heart beats unevenly and what consequences it will have” [47,s.136].

Hopplöshet upplevdes vid återkommande flimmerepisoder [43,47] och lidande uttrycktes till följd av oförutsägbarheten [43,46], som att befinna sig i en känslomässig berg-och-dalbana [43]. Nedstämdhet och lidande beskrevs vid förlust av oberoende [43,48], när individen vill fortsätta som innan sjukdomen men inte klarar av det [43]. När förmaksflimret uppfattades som orättvist och meningslöst uttryckte också en känsla av lidande [43,45]. Vid återkommande flimmerepisoder, behandlingsmisslyckanden och när inga användbara hanteringsstrategier nåddes [43,46] beskrevs en upplevelse av personligt misslyckande [43] vilket bidrog till frustration och besvikelse [43,46,54] samt en känsla av att vilja ge upp [43].

Påverkan och begränsningar i det dagliga livet

Begränsningar i livet till följd av sjukdomen beskrevs [45,47,49,51], en känsla av att förmaksflimret skapade hinder [50]. Begränsningar upplevdes till stor del på grund av att patienterna inte visste hur mycket de kunde pressa sig själva [49] och de tenderade därför att hålla tillbaka av rädsla för att trigga flimmerepisoder [45-47,49,51]. En oro över vilka aktiviteter som kunde vara lämpliga uttrycktes [47]. Det var svårt att acceptera begränsad kapacitet [45,47]. Rastlöshet och frustration beskrevs när vanliga aktiviteter inte kunde utföras [45]. Begränsade träningsrutiner [45-47,49-51] och minskad träning resulterade i negativa effekter så som viktökning, sämre sömnkvalitet, låg energinivå och minskad förmåga att hantera stress [43]. Det dagliga livet påverkades också av att inte veta när förmaksflimret skulle inträffa, hur länge det skulle hålla i sig eller hur de skulle må [43-44,49]. I vissa fall var tidigare viktiga aspekter av livet inte längre möjliga till följd av osäkerhet och oförutsägbarhet kring flimmerepisoder [50]. Oförutsägbarheten hos förmaksflimmer påverkade också i stor

utsträckning förmågan till arbete och sociala aktiviteter samt försämrade förmågan att uppnå egna förväntningar [43].

”It was just so unpredictable. I couldn’t make arrangements to go out anywhere in case it started” [46,s.12].

Trötthet påverkade aktiviteter i det dagliga livet negativt [43,45-46,48]. En känsla av att ha blivit långsammare och tröttare beskrevs, vilket gjorde det omöjligt att utföra ansträngande aktiviteter [48]. En oförmåga att utföra dagliga aktiviteter [51] bidrog till förlust av självständighet och oberoende [47-48]. De blev beroende av andra i sin omgivning för vardagliga sysslor så som matinköp, hushållsarbete och transporter [45,48,51] och kände sig som en börda för närstående när de inte kunde eller vågade göra saker själva [51]. Förmaksflimmer hade också emotionell inverkan på relationer [47] bland annat genom att tröttheten påverkade humöret. Patienterna beskrev sig själva som otrevliga och temperamentsfulla, vilket påverkade det sociala livet negativt [45,51]. Sjukdomen sågs som en objuden gäst i livet [50] och begränsningar till följd av förmaksflimret drabbade inte enbart individen utan även dennes partner och närstående [45,47,50,53].

Osäkerhet och nervositet uppstod om något planerades [45]. Rädslan för att flimmerepisoder skulle uppträda skapade oro [45,47,53]. Som exempel gjordes aktiva val att avstå från att resa [43,46,49,51], om något skulle inträffa under resan [53]. De kände också skuld över att även partnern avstod från inbjudningar och sociala sammanhang för deras skull. En känsla av att leva med en osynlig sjukdom som andra i ens omgivning inte är medvetna om eller förstår [50]. Oro för flimmerepisoder eller att inte orka gjorde att patienterna inte klarade att utföra sitt arbete som tidigare [43,48-51]. Frånvaro från arbetet bidrog till ekonomiska belastningar, vilket kostnader för läkemedel samt transporter till och från vårdbesök också gjorde [51].

Att integrera förmaksflimmer i det dagliga livet

Hanteringsstrategier

Patienter uttryckte att det är ohälsosamt att lägga för stort fokus på att tänka på sjukdomen [45,50,53]. Förmaksflimmer sågs som en störning i livet [50] och de ville inte att hanteringen av förmaksflimret skulle få störa viktiga aktiviteter [43,45,50]. Vissa patienter valde att låtsas som att sjukdomen inte fanns [53], de försökte att inte vara sjuka eller skjuta flimret åt sidan [50] och fortsatte leva som vanligt [46,48,53]. Olika strategier anammades för att undvika förmaksflimmerrelaterade symtom. Vissa avstod från aktiviteter som kunde orsaka pulsökning även om de tyckte att det hade varit roligt att exempelvis cykla, simma eller dansa [45-47,49,51], medan andra valde att fortsätta bedriva aktiviteter i långsammare takt [46-47,51].

” I continue to live life fairly normally. I’m still working three days a week. I’m more cautious, like at the gym. I don’t go outside my comfort zone but it doesn’t place huge restrictions, I’ve just slowed down” [46,s.13].

Förändringar gjordes när det kom till familjen och det sociala livet, kommunikationsstilar och sociala åtagande förändrades [43]. Analysen visade att individen tenderade att hålla tillbaka känslor och bekymmer från sin partner [50,53] och undvek att nämna återfall för att inte oroa [45,47]. Detta var tänkt som ett hänsynsfullt sätt att skydda partnern [50]. Patienterna uttryckte att de drog sig tillbaka från andra människor och sociala aktiviteter på grund av bristande energi till följd av flimmerepisoder [45,51]. De ville inte förstöra för andra eller upplevas som bekväma [43], liksom de inte heller ville behöva avbryta arrangemang eller aktiviteter [43,45-47,49,51]. Istället tackade de nej till inbjudningar [43,45,49,51], avstod ifrån resor [43,46,49,51] och övervägde att sluta sina jobb [43,49,51], vilket ledde till isolering [45-46].

”You become limited, restricted, and do not participate, you say no and do not do things you would like to do” [45,s.5].

Genom att undvika det som oroar [53] samt tänka positiva och fridfulla tankar [45,53] kunde obehagliga känslor minska och oro lindras [45]. Det beskrevs som viktigt att vara aktiv i vardagen genom exempelvis trädgårdsarbete eller socialt engagemang, då det gav distraktion från sjukdomen [48]. En annan strategi var att hålla hoppet uppe för att drabbas av så få flimmerepisoder som möjligt [43]. Någon ställde hoppet till högre makter och bad till Gud om bättring [51].

Tillsammans med sina partners försökte individer drabbade av förmaksflimmer leva som vanligt samtidigt som de anpassade sig efter sina förutsättningar [50,53]. De planerade och säkrade upp mer i sina liv genom exempelvis kortare resor, att leva i sin säkerhetszon och förvissade sig om närheten till vård [46,50,53]. Genom aktiva val kunde säkerhetszonen justeras, en aktiv förändring och anpassning sågs som ett instrument att ta kontroll över sjukdomen [50]. Ibland sågs sjukdomen som ett hinder att övervinna och försök att fortsätta på samma sätt som innan gjordes [46]. Ett annat sätt att försöka hålla flimret borta var att träna ännu hårdare [44], en allt-eller-inget strategi, att pendla mellan överaktivitet vid symtomfrihet och underaktivitet när symtom upplevdes [46].

Acceptans, anpassning och kontroll

Att ha kunskap och förstå beskrevs skapa ökad tilltro till den egna förmågan och bidrog till en känsla av kontroll [45,48-50,53]. Analysen visade att acceptans är nyckeln till att integrera förmaksflimmer och dess behandling i det dagliga livet [48]. Genom att acceptera sin sjukdom kunde de vänja sig vid den [46,51], nå det nya normala [43,45,48,53] och leva så vanligt som möjligt [43,45-46,48].

"I want it to affect me as little as possible. I do not want to be ruled by my AF" [45,s.6].

"Most of the things I want to do, I do. I don't have to win marathon. Just normal things I do"
[48,s.53].

Om den initierade förändring inte är kontrollerad skulle förmaksflimret tillåtas bestämma gränserna för kontroll och säkerhet. Genom anpassning kunde en känsla av kontroll skapas [50]. Värderingar och mål omvärderades och egna förväntningar förändrades [43]. De beskrev att livet är fullt av händelser som medför förändringar och att drabbas av sjukdom var en förändring i livet från att ha det bra till att bli sjuk. En anpassning i livet blev nödvändig för att inte låta förmaksflimret ta för mycket plats [50]. Strategin att sakta ner [44,46] tycktes vara relaterat till bättre anpassning till att leva med förmaksflimmer än strategierna undvikande av aktivitet eller allt-eller-inget [46]. Med tiden lärde sig patienterna att anpassa sina dagliga aktiviteter till sin livssituation [44-45,47-48,50,53] genom att agera förebyggande [47] och förändra gränserna för den individuella säkerhetszonen [50]. En vändpunkt beskrevs när diagnosen ställdes, känslor av lättnad och hopp uttrycktes när en förklaring gavs till upplevda symtom [43-44].

Få bekräftelse och försäkran

Stöd och engagemang från närstående

Trygghet och säkerhet upplevdes vid stöd och engagemang från närstående [48]. Stöd från familjen bidrog bland annat till att stoppa obehagliga känslor [45]. Familjen ingav försäkran och skapade känslor av säkerhet, trygghet och lugn när de tillhandahöll emotionellt stöd [48,51,53]. När familjen däremot uppfattades som överbeskyddande och tjatiga, upplevdes inget stöd [45,51]. Dock kunde familjens reaktioner i samband med symtom förändras till det positiva när de fick kunskap om diagnosen [43]. En skyddande och omtänksam inställning antogs då tillsammans med ett vårdande beteende [51]. Partnern utgjorde ett gott stöd rörande vardagsbestyr, så som att avlasta med matlagning, handling och städ [48,53]. I parrelationer kom parterna närmare varandra när de tillsammans letade kunskap för att förstå symtom och triggers, vilket bidrog till ett ömsesidigt samarbete [48,53]. De engagerade sig i gemensamma beslut och skapade förståelse för vad som blev bäst för båda, paret såg sig som ett team. Paret delade känslor med varandra genom att berätta, fråga och diskutera. När patienten delade med sig av upplevelsen av symtom till sin partner och denne uppmärksammades på pågående flimmerepisod gavs möjlighet till delaktighet och stödjande beteende i den aktuella situationen [53]. Det fanns en omsorg och förståelse samt en delad respekt för varandra. För de par som delat många år tillsammans fanns en tyst förståelse mellan parterna, de kände varandra så väl att de inte behövde fråga längre, de kunde se hur den andre mätte [48-53].

"yes.. you almost know exactly what the other is thinking about..." [53,s.E6].

Upplevelse av stöd och delaktighet i samråd med vården

Lyhörd kommunikation präglad av en vänlig, välkomnande och informativ inställning hos vårdpersonalen bidrog till en känsla av stöd och delaktighet [54]. Faktorer som skapade upplevelse av stöd var bland annat hjälpsamhet i att förbättra patientens situation och förståelse, möjlighet att ställa frågor samt god tillgänglighet till vård [44,54]. Att bli lyssnad på, bli förstådd och få sin kunskap bekräftad av sjuksköterskan skapade en ömsesidig förståelse. Detta var några av faktorerna som tillsammans med samarbete i beslutsfattande kring vård och behandling bidrog till en känsla av delaktighet [54].

”..that we understand what we are saying, that we understand each other. I say something and get an answer in return. It’s important that we both understand” [54,s.541].

Bristande stöd uttrycktes när vårdgivaren misstolkade symtom och avfärdade dem som oviktiga, tvivlade på anamnesen eller helt avfärdade patientens oro [44]. Samma känsla infann sig när vårdpersonalen verkade oengagerad [44,49] eller bortförklarade deras symtom som exempelvis stress, utbrändhet eller ångest. Att inte bli trodd upplevdes nervärderande och gav en känsla av att de var till besvär och hade sökt vård i onödan [43,47]. Analysen visade på en önska om ett enklare sätt att ställa diagnos, många hade sökt vård otaliga gånger utan att diagnos kunnat ställas [49]. När patienterna fick kämpa för att nå information [45,52], kände sig felinformerade [43,47,53] eller inte visste vad de skulle förvänta sig [52] upplevdes vårdgivaren varken som informativ eller stödjande [43]. Då förmaksflimret upptäcktes av en slump vid en rutinkontroll av exempelvis diabetes eller högt blodtryck beskrevs att information var knapphändig eller undanhölls [52]. En känsla av att vårdpersonalen inte hade tillräcklig kunskap om sjukdomen beskrevs [43]. Att de hänvisades till specialistmottagning på grund av något-med-hjärtrytmen [52].

”They didn’t tell me much of anything. They really didn’t know what it was” [43,s.339].

Det fanns en önskan om att ges möjlighet att diskutera sin oro och ångest på djupet [49] och få sin oro bekräftad [44]. Oron orsakades inte sällan av kunskapsbrist [44-45,47-49,53]. Genom utbildning som säkerställde förståelse och förhindrade orealistiska förväntningar och besvikelse [49] minskade rädsla [44,52] och stöd och delaktighet upplevdes [54]. Stöd upplevdes också när kommunikationen anpassades exempelvis genom att använda mer beskrivande termer [49] och vårdpersonal avstod från användandet av specialterminologi [52,54]. För att nå en känsla av stöd var det viktigt att vårdpersonal avsatte tillräckligt med tid [49,52,54], att de lyssnade aktivt och ingen stress upplevdes under besöket [52]. Genom trygghet i och med bekanta vårdmiljöer och kontinuitet [50-51,54] skapades förtroende för vårdpersonal [44,52,54] medan frekventa byten av personal bidrog till känslor av osäkerhet [51]. Omtänksamt beteende från vårdpersonalen [44,54] bidrog till att skapa förtroende [50,54] och ett positivt stödjande förhållande [49,54]. När omtanke visades och tid avsattes för att förklara skapades en känsla av tillit, trygghet och kontrollerbarhet [44,54] samt att patientens situation togs på allvar [44,52,54]. Genom råd, vägledning, engagemang och stöd från vårdpersonal [46,54] skapades

självförtroende hos patienten [50,54], vilket bidrog till en känsla av trygghet [54]. En trygg patient vågade ställa frågor, prata om allt och upplevde sig delaktig i vårdmötet [44,52,54]

”One of the nurses, I really bombarded her with questions. And she was truly very knowledgeable. She said to just keep asking questions” [44,s.791].

Behov av information och kunskapsförmedling

Patienterna uttryckte att de saknade kunskap om förmaksflimmer [44,46,48,53], vad förmaksflimmer är, bakomliggande orsaker, symtom, triggers, konsekvenser och behandling [44,46-49,51-54]. Även om många hade hört talas om förmaksflimmer hade de ingen kunskap om det [44] och kunde inte förklara det med egna ord [52]. Detta bidrog till en känsla av bristande förståelse för förmaksflimmer [43,53] samt bidrog till osäkerhet kring flimret som medicinskt tillstånd [44,47,53]. Analysen visade på ett behov av ökad medvetenhet kring förmaksflimmer [44,50], en möjlighet till bättre förståelse [43,53]. En viktig aspekt att få förklarad för sig var att förmaksflimmer inte är livshotande [44,46,49-50,52-53]. Det upplevdes också som viktigt att förstå faktumet att förmaksflimmer är en livslång sjukdom [49,51-52] och att den måste hanteras [45,49,51] samtidigt som det bör betonas att patienten kan fortsätta att leva som tidigare [49].

”When I had my first episode, he said, ”This is most likely atrial fibrillation, and it will keep coming back - it’s going to get worse, but it’s not going to destroy you”. Just to have him say it made me feel – this is not going to be a great catastrophe.” [43,s.339]

Det fanns många frågor kring förmaksflimmer [43] och det var viktigt för patienterna att söka svar och få förklaringar [50]. De ville ha tillräcklig kunskap för att kunna ställa de rätta frågorna [54]. Vid diagnos var önskan om utbildning tydlig [44,49,52,54], en önskan om att förstå hur det dagliga livet skulle påverkas [44]. Kunskapsluckor och missuppfattningar [49] skapade osäkerhet om hur förmaksflimmer skulle påverka livet [44] och resulterade i osäkerhet inför framtiden [47]. Patienterna förstod inte hur olika aspekter av sjukdomen hängde ihop [44-46,51,53], kunskapsnivån påverkade tydligt hur den mentala statusen upplevdes [48]. Kunskapsluckor och missuppfattningar minskade signifikant genom information och utbildning [44,47-49,53]. Genomgående var upplevelsen att de fått lite information kring förmaksflimmer från vården [51,53]. Ibland beskrevs informationen som motstridig och det var förvirrande att inte veta vad som var aktuellt för den enskilde individen [49]. Den information som patienten fått om förmaksflimmer från sjukvården blev avgörande för hur och när vården kontaktades [47]. Informationen påverkade förmågan att bedöma symtomen [44,45,47-48], det vill säga när kan jag vara hemma och när behöver jag söka vård i samband med flimmerepisoder [46-47]. Förvärvat kunskap bidrog också till stärkt självkänsla kring förmaksflimmerrelaterade besvär samt bidrog till en mer hoppfull känsla inför framtiden [46,48,53].

”Knowledge helps, and makes it easier to get to know myself.” [45,s.6]

Patienterna hade ett informationssökande beteende [49] de samlade information genom exempelvis patientutbildningar, vänner, broschyrer, internet och andra flimmerpatienters berättelser [45,49,53-54]. De insåg begränsningarna i vissa informationskällor [49], och funderade ibland över vart korrekt kunskap kunde nås [45]. Vårdpersonal sågs vanligen som den huvudsakliga och mest pålitliga informationskällan [49,54] och fysiska vårdmöten tillförde mer information än andra informationskällor [54]. Vissa beskrev att de uppskattade skriftlig information [44-45,53], gärna med illustrationer [45,53], medan andra föredrog verbala diskussioner [44]. En fördel som uppskattades med skriftligt material var möjligheten att återkomma till innehållet upprepade gånger [44-45].

Vikten och nödvändigheten av att informationen upprepas påtalades, då det lätt blir en överbelastning av information i samband med att flimmerdiagnosen ställs [44,52]. Vidare uttrycktes att mottagligheten för information minskade när patienten var överväldigad av sjukdomen [54]. Medicinska termer och massiv information tillsammans med att vårdpersonal pratade snabbt gjorde att det var svårt att ta in allt. Var patienterna dessutom äldre eller hörde dålig försvårades detta ytterligare. Även om de var nöjda med sitt besök i vården återstod ändå många frågetecken [52]. Vissa uppskattade när den muntliga informationen förtydligades med att vårdpersonalen ritade det de beskrev [44,54]. Andra önskade att närstående hade getts möjlighet att vara med och ta del av den muntliga informationen [51-52]. Utbildningstillfällen i grupp sågs som en möjlighet att dela vanliga problem med andra patienter, en möjlighet till värdefullt stöd och att minska känslan av att vara ensam med sjukdomen [45,49].

"As a class is good because people give you comments, opinions, and they have questions and you are... you don't have that question but you find this question interesting, you will learn as if you were asking." [49,s.111]

Online-utbildning föredrogs av vissa, då de ansåg att det ökade tillgängligheten till att förvärva kunskap utan att behöva vara på plats för utbildning vid en viss tidpunkt. Många såg de båda utbildningsmetoderna som ett bra komplement till varandra och uttryckte att all utbildning bör ha fokus på frågor och svar [49]. Analysen visade att det finns patienter som önskar information om alternativa behandlingar, även om de inte var aktuella för dem nu, om de skulle få tilltagande flimmerbesvär längre fram [54].

En nedåtgående spiral som behöver vändas

Kroppsliga flimmersymtom som upplevdes som förbryllande och skrämmande skapade emotionella reaktioner i form av rädsla, osäkerhet och oro. Det fanns en tydlig koppling mellan emotionella reaktioner och kunskapsnivå. Vid bristande kunskap förstärktes det emotionella svaret. Rädsla och bristande tillit till egen förmåga minskade självförtroendet och egenhanteringsförmågan. Detta i sin tur ledde inte sällan till undvikande beteende och att patienten skapade begränsningar utifrån rädsla för nya episoder av symtom. När patienterna undvek att delta i aktiviteter och sociala engagemang påverkades vardagen såväl kroppslig

och emotionellt som socialt. Förmaksflimret var alltid närvarande. Det stöd och engagemang som upplevs från sjukvården speglar tydligt patienters förmåga att hantera sin sjukdom och vända spiralen.

Diskussion

Metoddiskussion

En kvalitativ metod valdes då fokus låg på att hitta det unika och få en förståelse för fenomenet i sitt sammanhang [34]. Bevis och tolkningar har sammanförts till slutsatser så att relevanta aspekter kan diskuteras [36]. Utifrån syfte och frågeställningar tyckte författarna att en kvalitativansats lämpade sig väl. En möjlighet att försöka förstå hur förmaksflimmer påverkar personers vardag och hur de med egna ord beskriver denna upplevelse. Vilket stärks av Henricson [34] som uttrycker att kvalitativa studier bidrar med kunskap och förståelse om problem som kvantitativa studier inte ger svar på [34].

För att svara på syftet stod valet mellan att göra en empirisk studie eller en systematisk litteraturstudie. Valet föll på att genomföra en litteraturstudie då detta gav god möjlighet att visa på nuvarande kunskapsläge [33]. Målet var att om möjligt kunna presentera en insiktsfull översikt som är mer än delarna av innehållet och som skulle kunna utgöra en grund för evidensbaserad vård och omvårdnad [16,33]. Eftersträvansvärt har varit att litteraturstudien ska vara omfattande, grundlig och aktuell samt nå hög kvalitet [33]. Begränsningarna i att göra en litteraturstudie ligger i att inga följdfrågor kan ställas för att nå en än djupare förståelse och att omfattningen av resultatet styrs av tillgången på tidigare forskning. Vid grundliga databassökningar uppmärksammades att det fanns begränsat med kvalitativ forskning utifrån det valda syftet. Mycket forskning kring personer drabbade av förmaksflimmer var kvantitativ eller inriktad på antikoagulation och ablation. Valet att exkludera behandlingsfokuserade artiklar grundar sig i en önskan om att inte lägga fokus på upplevelser av specifika behandlingar. Författarna är medvetna om att detta kan ha medfört att intressant material kan ha missats både kring patienters upplevelser av hur vardagen påverkas samt upplevelser av stöd och delaktighet i vården. Trots den begränsade tillgången till kvalitativ forskning utifrån valda inklusions- och exklusionskriterier har dessa kriterier strikt följts för att nå ett omfattande och tillförlitligt resultat utifrån valt syfte [35]. Strukturerade databassökningar genomfördes med olika kombinationer av sökord i de tre valda databaserna. Att flera databaser med fokus på omvårdnad har använts kan stärka arbetets trovärdighet. Flera sökningar gav upphov till att samma relevanta studier nåddes upprepade gånger vilket kan tyda på att relevanta artiklar har inkluderats samt att det finns en sensibilitet i sökningarna [34]. Förvånansvärt nog tillkom inget ytterligare material i samband med sökning i omvårdnadsdatabasen CINAHL. Sökningarna som ledde fram till artiklar som inkluderades i resultatet redovisas i söktabellen. Detta säkerställer att förfarandet till stor del är reproducerbart [33].

En kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman [39] valdes, då önskan var att nå en djupare förståelse för ämnet och fånga fenomenets komplexitet. Uppgiften har varit att skapa en fullständig förståelse för sammanhanget så att nyckelkategorier kan identifieras [39]. Under arbetsprocessen har gott om tid avsatts för reflektion och diskussion, vilket bidragit till en ökad möjlighet att nå flera infallsvinklar av materialet. Det har framgått att författarna vid individuell inläsning i stor utsträckning nått fram till likvärdig förståelse, vilket påverkar bedömarreliabiliteten och resultatets tillförlitlighet. Författarna har varit noggranna med att inte ta något ur sitt sammanhang och att materialet bedömts i sin helhet och inte förvrängs, detta har gjorts genom en konstant rörelse mellan hela och delar av texten. Med hjälp av de inkluderade studierna har ett resultat som svarar mot syftet kunnat utformas.

God forskningssed är ett krav för trovärdig och pålitlig forskning [42]. Författarna har eftersträvat en fördomsfri hållning och bedömt forskningen utifrån sin kvalitet [40]. Författarna har varit måna om att kunna presentera ett eget resultat utan att fabricera, förfalska eller plagiera någon annans material och har kritiskt reflekterat kring studiernas etiska perspektiv. Alla inkluderade artiklar har en tydligt beskriven etisk utgångspunkt. När utgångspunkten utgörs av kunskap måste hänsyn till förförståelsen tas [33]. En medvetenhet om att verkligheten kan tolkas på olika sätt och att förståelsen är beroende av subjektiv tolkning [39]. Förförståelse kan utgöra möjligheter via förkunskap, men också skapa hinder via fördomar [34]. Hänsyn har därför tagits till den förförståelse som föreligger i och med författarnas erfarenhet av att arbeta med patienter drabbade av förmaksflimmer. En svaghet i resultat kan vara att subjektiva tolkningar inte helt kunnat uteslutas även om ett så objektivt förhållningssätt som möjligt har eftersträvat och tolkning av materialet har gjorts så nära det skrivna ordet som möjligt. En styrka i denna litteraturstudie är att samtliga artiklar som inkluderats, efter granskning med SBU:s bedömningsmall [38], har klassificerats till medel eller hög kvalité. Artiklarna visade på många likheter samtidigt som variationer har kunnat påvisas och presenteras i det slutliga resultatet. Att artiklarna på flera sätt var samstämmiga bidrar till att stärka litteraturstudiens resultat och citat har använts för att stärka trovärdigheten. Resultatets generaliserbarhet stärks av att de inkluderade studierna omfattar patienter med alla typer av förmaksflimmer, med upplevelser från första symtomdebut till en mer långvarig sjukdom. Studierna är genomförda i olika delar av världen. Detta sammantaget bidrar till ett representativt och kliniskt användbart resultat.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva patienters upplevelser av att leva med förmaksflimmer. Resultatet grundades på ett omfattande material från 12 vetenskapliga artiklar. Vid sammanställning av resultatet utkristalliserade sig sju subkategorier som presenteras i tre kategorier. Kategorierna blev *Symtom och oförutsägbarhet som begränsar livet*, *Att integrera förmaksflimmer i det dagliga livet* och *Få bekräftelse och försäkran*. Resultatet summerades i ett övergripande tema - *En nedåtgående spiral som behöver vändas*.

En nedåtgående spiral som behöver vändas

Litteraturstudiens viktigaste fynd beskrivs i det övergripande temat *en nedåtgående spiral som behöver vändas*. Resultatet präglas av att alla aspekter på något sätt kan knytas till varandra, det är svårt att beröra en enskild aspekt utan att detta leder vidare till att en annan aspekt kommer in i bilden. Den nedåtgående spiralen beror till stor del på kunskapsbrist och missuppfattningar kring förmaksflimmer. Här behöver en omfattande insats ske för att vända spiralens nedåtgående trend, vilket diskuteras vidare i kategorierna nedan. Illustrationen i bilaga 3 förtydligar hur spiralen kan vändas.

Symtom och oförutsägbarhet som begränsar livet

Förmaksflimmer är alltid närvarande i patienters liv bland annat genom oförutsägbarhet och osäkerhet kring förmaksflimmer och dess symtom. Patienter upplevde kroppsliga symtom som gav upphov till en rad känslomässiga reaktioner, inte sällan på grund av att de inte visste vad symtomen stod för eller på grund av bristande kunskap om förmaksflimmer som gjorde att patienterna inte visste vad de kunde förvänta sig av sjukdomen. De kroppsliga symtomen bidrog till såväl fysiska som mentala begränsningar när patienterna inte kunde eller vågade göra saker på samma sätt som tidigare. Upplevelsen av hälsa så som den beskrivs av Dahlberg och Segesten [31], *"att må bra och vara i stånd till att genomföra det man anser vara av värde i livet"* [31, s. 53] var svårt att uppnå då förmaksflimret påverkade alla delar i livet, vilket gav effekter på välbefinnandet och livskvaliteten. Många patienter reagerar starkt på sin sjukdom, en känsla av att livet är hotat när hjärtat är påverkat [50] och osäkerhet har blivit identifierat som den enskilt största psykologiska stressfaktorn för patienter med arytmier [55]. Viktigt att sjuksköterskan i samband med diagnos betonar att förmaksflimmer är en livslång sjukdom samtidigt som det tydliggörs att det inte är livshotande [9]. Resultatet beskriver att detta tillsammans med att förklara och minska kunskapsluckor bidrog till att minska rädsla. Tidigare forskning visar att patienternas övertygelser kring sjukdomen påverkar deras fysiska och emotionella reaktion på sjukdomen [2,6,9,55]. Ofta är det sjukdomsuppfattningen eller inställningen till sjukdomen som skapar mest lidande och individens inställning till sjukdomen kan komma att underlätta eller begränsa individens vardag [19]. Detta tillsammans med en personlig uppfattning om livets tillstånd i förhållande till personliga mål eller förväntningar [6] ligger till grund för vilka möjligheter att förändra och förbättra livssituationen denne ser [19]. Enligt Carnevali [32] kan sjuksköterskan hjälpa patienten att nå fram till en balans i livet. Att finna en balans mellan det funktionella hälsotillståndet och de krav som präglar det dagliga livet, så att välbefinnande och livskvalitet kan nå oavsett hälsotillstånd [32]. Det vill säga hälsa har en djupare innebörd än bara frånvaro av sjukdom [31]. Arytmin själv har inte sällan i sig en mer negativ inverkan på livskvaliteten än den underliggande hjärtsjukdomen, varför en värdering av livskvaliteten alltid borde göras hos dessa patienter [56].

Att integrera förmaksflimmer i det dagliga livet

Förmaksflimmer är en resa från den akuta sjukdomsupplevelsen till att hantera sjukdomens manifestationer i det dagliga livet. Insikten i att drabbats av långvarig sjukdom kan upplevas

som att förlora kontrollen över kroppen och att förlora den egna kontrollen över sitt liv. Många patienter uttryckte förlust av självständighet och oberoende. Arytmier har en signifikant negativ effekt på livet [5]. Att drabbas av kronisk sjukdom innebär ett behov av att lära sig leva med sjukdomen och lära sig hantera den, att vara i harmoni med sig själv och sin omgivning [17]. När livet känns meningsfullt kan hälsa likväl upplevas [31]. För att livsställningen och påverkan på livskvalitet och välbefinnande ska gå i positiv riktning behöver individen förhålla sig till sin sjukdom [20]. Rädsla och ovisshet gjorde många gånger att patienterna medvetet hellre avstod från aktiviteter och följden blev en känsla av besvikelse. För att undvika ett långvarigt lidande bör sjuksköterskan finnas till hands och bekräfta dessa patienter. Altiok et al [51] uttrycker att det är anmärkningsvärt att patienter med förmaksflimmer inte anammade positiva hanteringsstrategier då detta är grunden till att leva ett gott liv med kronisk sjukdom [51]. Stridsman et al [45] betonar att när människor lever med en kronisk sjukdom så som förmaksflimmer har de inte råd att fokusera på problemet eftersom det aldrig kommer att försvinna [45]. Här behöver sjuksköterskan vara till hjälp för att förebygga att okunskap inte leder till undvikandebeteende och begränsningar i det dagliga livet samt bidra till att positiva hanteringsstrategier anammas. Sjuksköterskan behöver betona att livet kan levas som vanligt. Enligt Li et al [57] kan ett sjuksköterskelett utbildningsprogram med utgångspunkt i att stärka personers tilltro till egenförmåga förbättra patienters förvärvade kunskapsfärdigheter, hantering av sjukdomen samt följsamhet till behandling [57].

Acceptans är nyckeln till att bli medveten om sin sjukdom och känna sig beredd att hantera densamma [17,20,48]. Detta försvårades dock av känslan att leva med en osynlig sjukdom som andra i ens omgivning inte är medvetna om eller förstår [17,50]. Att drabbas av sjukdom var en förändring i livet från att ha det bra till att vara sjuk. En anpassning blev nödvändig [19-20,50] för att inte låta förmaksflimret få ta för mycket plats [50]. Målet är att kunna leva ett gott liv där sjukdomen tillåts vara en del av det, att skapa ett nytt sammanhang [19-20,32]. För att sjuksköterskor på bästa sätt ska kunna stötta dessa individer och deras familjer behöver de förstå deras inställning till sjukdomen [19]. Sjuksköterskan behöver säkerställa att förståelse för varje patients individuella situation finns. En kartläggning av patientens behov med hjälp av Carnevalis [32] omvårdnadsmodell kan hjälpa sjuksköterskan att nå denna förståelse och fastställa en omvårdnadsdiagnos. Omvårdnadsdiagnosen utgår ifrån dagligt liv och upplevelser förknippade med hälsa och sjukdom. Patienterna behöver förstå sambandet mellan funktionella krav och resurser för att kunna sträva efter att nå balans och kontroll. En illustration likt Carnevalis vågskål kan vara till hjälp för att uppnå detta mål. Sjuksköterskans roll består i att stärka patientens tilltro till egen förmåga, att själv klara sitt dagliga liv [32]. Sjuksköterskan kan genom kunskapsförmedling bidra till en känsla av trygghet och stärkt tilltro till den egna förmågan hos patienten, vilket kan underlätta acceptans och anpassning. Trygghet är grundläggande för självkänslan och har en stark relation till begreppet hälsa och innebörden att *"vara i stånd till"* [31].

Få bekräftelse och försäkran

Förmaksflimmer är en kronisk och återkommande sjukdom [9]. Utbildning riktad till patienter och närstående borde säkerställa att de förstår det kroniska, progressiva och oförutsägbara med förmaksflimmer [49] för att förhindra orealistiska förväntningar som i slutändan leder till besvikelse [32,49]. Patienterna har ett stort behov av ökad medvetenhet och förståelse för sitt tillstånd. Förmaksflimmer måste förklaras så att det förstås i sitt sammanhang, genom kunskap om hur det dagliga livet kan påverkas. Sjuksköterskan behöver säkerställa att patienter drabbade av förmaksflimmer och deras närstående vet vad de kan förvänta sig av diagnosen, en möjlighet att hantera sin sjukdom på ett lämpligt sätt när den yttrar sig [9]. Information och kunskap gör det lättare att bearbeta och förstå vilka förväntningar och förhoppningar som är rimliga [5,32]. Sjuksköterskans kan med hjälp av information bidra till att förändra patientens förståelse för förmaksflimmer [6]. Enligt resultatet uttrycks en önskan om att informationen hålls kort, enkel och tydlig, är individanpassad samt upprepas för att de ska komma ihåg den. Det uppskattades när sjuksköterskan hade gott om tid för att förklara och gärna illustrera hur symtom och konsekvenser hörde ihop. Patientlagen [58] uttrycker att informationen ska anpassas efter mottagaren och dennes individuella förutsättningar. ”Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen” [58,§7]. Sjuksköterskan måste anpassa sin information utifrån patientens kunskap och förmåga att ta emot informationen och därefter erbjuda lämpligt stöd [3,6,55]. Dunlay et al [59] menar att sjuksköterskan genom information och ärlighet kan bidra till en bättre livskvalitet. Tidsbrist får inte vara en avgörande faktor för vad som tas upp under samtalet. Att bidra med adekvat information till beslut [59]. En nyckelfaktor till framgångsrik vård är god kommunikation [16], vilket stärker patientens och närståendes inflytande i vården [24]. Sjuksköterskan bör inte enbart fokusera på patienten utan behöver också ta hänsyn till närstående när tillståndet behandlas då även de påverkas i den aktuella situationen [60]. Genom att engagera närstående i vården kan känslan av att leva med en osynlig sjukdom minska och närstående ges möjlighet att bidra till trygghet och säkerhet genom stöd.

Sjuksköterskan behöver förståelse och kunskap i bakomliggande orsaker till patienters osäkerhet för att kunna vara väl förberedd i mötet med denna patientgrupp [55,61]. Genom att använda sin professionella förmåga och tidigare erfarenheter kan sjuksköterskan vägledas i sina omvårdnadsåtgärder [61]. Det är centralt att vården är flexibel, att mål och värderingar tillåts förändras tillsammans med hälsotillståndet [59]. I samband med observationer på en specialistklinik för förmaksflimmer noterade Thryosee et al [52] att besöken hos sjuksköterskor till stor del liknade besöken hos läkare och att de präglades av ett medicinskt perspektiv. Fokus på patientens berättelse gavs litet utrymme under mötet [52]. Siouta et al [63] beskriver att patienten måste ges mer utrymme i konsultationer med vården och att de behöver uppmuntras till att prata om hur flimret påverkar deras vardag. Sjuksköterskan behöver betona ett intresse för patientens upplevelser, så att denne inte ger svar som förväntas utan svar som präglar dennes känslor och upplevelser [63]. Detta belyser vikten av att sjuksköterskan behåller fokus på omvårdnaden. Genom en omvårdnadsdiagnos med utgångspunkt i personens hälsosituation och dess påverkan på dagligt liv kan realistiska mål och planer inför framtiden formuleras [32]. Det

är viktigt att sjuksköterskan visar engagemang som bidrar till att patienten känner sig sedd [9], att förstärka patienters egenförmåga för ett aktivt deltagande och medbestämmande [16,55]. Vården behöver betona att patientens åsikter spelar roll [62] för att uppnå ömsesidig förståelse och respekt [9,61]. Genom att bidra med kunskap kan patienten själv förstå hur vården och behandlingen kan få praktisk betydelse i livet [32,62]. Genom individanpassad informationsgivning kan patientens valmöjlighet och delaktighet i beslut främjas [55,62]. Att ha förmåga att kunna vara delaktig i beslut och ges möjlighet till aktiva val och stärker upplevelsen av hälsa [31].

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska hälso- och sjukvården arbeta för att främja hälsa och förebygga ohälsa, detta ska ske på lika villkor för hela befolkningen [64]. Dock visar resultatet att patienter med förmaksflimmer återkommande upplevt bristande stöd från vården och att de inte alltid har känt sig lyssnade på. Här kan ett personcentrerat förhållningssätt vara till hjälp för att stärka vården av dessa patienter. Personcentrerad vård belyser att mötet mellan patient och vården skall vara så jämlik som möjligt och personcentrerad omvårdnad ska sträva efter att synliggöra hela personen och tillgodose denne i sin livskontext [23,25]. Grundläggande är att ta del av patientens berättelse för att få en bild av hur patienten ser och värderar sin vardag [23,32,55], att kartlägga patientens livskontext [16,32] och identifiera vad som påverkar patientens hälsa och livskvalitet [6,32]. Vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt ta hänsyn till patientens villkor [16]. Det är betydelsefullt att som sjuksköterska inte försöka påbörja en förändring innan patienten är mottaglig, utan att avvakta med detta tills patienten kan ta emot hjälpen och uppfatta den som meningsfull [32]. Komplexiteten hos förmaksflimmer kräver en mångfacetterad helhetssyn och ett aktivt engagemang i vården av dessa patienter [1]. Sjuksköterskan ska kunna samverka i team med andra professioner och ansvara för omvårdnadskompetensen vid omhändertagandet av dessa patienter [24]. Forskning har visat att sjuksköterskebaserad mottagning för denna patientgrupp är framgångsrikt då det sågs att kunskapsnivåerna kring sjukdomen förbättrades, patienternas oro minskade över tid och de skattade sin livskvalitet högre [65].

Slutsats

Kunskapsbrist och missuppfattningar tillsammans med oförutsägbarheten i att aldrig veta när en flimmerepisod skulle uppstå gjorde att förmaksflimret alltid var närvarande. För att uppleva stöd och delaktighet behövde patienterna känna att sjuksköterskan lyssnade på dem och bemötte dem med respekt och värdighet. De ville inte bara få kunskap, utan de önskade också förstå den kunskap som förmedlades.

Kliniska implikationer

Vården för patienter drabbade av förmaksflimmer behöver individanpassas så att sjuksköterskan kan vägleda dem genom vårdprocessen. Här har sjuksköterskan ett gediget och

viktigt arbete att minska lidandet och öka deras livskvalitet. Resultatet av denna litteraturstudie skulle kunna utgöra ett underlag för att förändra och förbättra med hjälp av professionell kunskap som stöd för en evidensbaserad verksamhet. En möjlighet att stärka vården kan vara genom utveckling av omvårdnadsriktlinjer där fokus är riktat mot hälsa, snarare än sjukdom, och patientens möjlighet att påverka sin livskvalitet. Omvårdnadsriktlinjer betonar vikten av att planera, genomföra och utvärdera omvårdnadshandlingar kontinuerligt tillsammans med patienten. Genom engagemang och delaktighet av andra professioner kan vården i samband med förmaksflimmer stärkas. Kontinuiteten bibehållas genom att sjuksköterskan med utgångspunkt i omvårdnadsdiagnosen som identifierar patientens resurser kan engagera exempelvis fysioterapeuter, dietister och kuratorer. Allt för att stärka patientens tilltro till den egna förmågan så att individen kan ta kontroll över sitt liv och uppleva trygghet. Denna litteraturstudie är gjord utifrån sjuksköterskans perspektiv och roll i vårdandet, men samma kunskap bör kunna anammas även av andra professioner.

Förslag till framtida forskning

Det finns ett behov av mer kvalitativ forskning på området för att nå en djupare förståelse för hur vården kan utformas för att möta patienternas behov såväl i slutenvården som i primärvården. Hur ser patienternas önskemål ut när det gäller vårdens utformning, vill de ha fysiska möten eller är intresset för digitala vårdmöten och online-utbildning av större intresse.

Referenslista

1. Hindricks G, Potpara T, Dagres N, Arbelo E, Blomström-Lundqvist C, Boriani G, et al. 2020 ESC Guidelines for the diagnosis and management of atrial fibrillation developed in collaboration with the European Association of CardioThoracic Surgery (EACTS). *Eur Heart J*, 2020 Aug 29; 00:1-125.
2. McCabe P, Barnason S, Houfek J. Illness Beliefs in Patients with Recurrent Symptomatic Atrial Fibrillation. *Pacing Clin Electrophysiol*, 2011 Jul; 34(7): 810-20.
3. Brandes A, Smit M, Oanh Nguyen B, Rienstra M, Van Gelder I. Risk Factor Management in Atrial Fibrillation. *Arrhythm Electrophysiol Rev*, 2018 Jun; 7(2): 118-27.
4. Riksförbundet HjärtLung. Flimmerrapporten 2018 – Att leva med förmaksflimmer. Stockholm:Riksförbundet HjärtLung; 2018.
5. Withers K, Wood K, Carolan-Rees G, Patrick H, Lencioni M, Griffith M. Living on a knife edge – the daily struggle of coping with symptomatic cardiac arrhythmias. *Health Qual Life Outcomes*, 2015; 24(13).
6. Son Y-J, Baek K-H, Jeong Lee S, Ji Seo E. Health-Related Quality of Life and Associated Factors in Patients with Atrial Fibrillation: An Integrative Literature Review. *Int J Environ Res Public Health*, 2019 Aug; 16(17).
7. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Förmaksflimmer förekomst och risk för stroke [internet]. Stockholm: SBU, 2013 [citerad 2020-11-25]. Hämtad från: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/formaksflimmer---forekomst-och-risk-for-stroke/>
8. Pinter A, Dorian P. New Approaches to Atrial Fibrillation Management: Treat the patient, not the ECG. *Cardiovascular Therapeutics*, 2010 Okt; 28(5): 302-10.
9. McCabe P. What patients want and need to know about atrial fibrillation. *J Multidiscip Healthc*, 2011; 4: 413-9.
10. Jern S. Klinisk EKG-diagnostik 2.0. 1 uppl. Mölnlycke: Sverker Jern Utbildning; 2012. Kapitel 10, Förmaksflimmer; s. 144-7.
11. Streur M, Ratcliffe S, Ball J, Stewart S, Riegel B. Symptom clusters in adults with chronic atrial fibrillation. *J Cardiovasc Nurs*, 2017; 32(3): 296-303.
12. Ladwig K-H, Goette A, Atasoy S, Johar H. Psychological aspects of atrial fibrillation: A systematic narrative review. *Curr Card Rep*, 2020; 22:137.
13. Wallström S, Ekman I. Person-centred care in clinical assessment. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2018 Okt; 17(7): 576-9.
14. Aliot E, Botto G, Crijns H, Kirchhof P. Quality of life in patients with atrial fibrillation: how to assess it and how to improve it. *Europace*, 2014; 16: 787-96.

15. Camm J. Quality of Life in Patients With Atrial Fibrillation. *Rev Esp Cardiol*, 2010; 63(12): 1393-5.
16. World Health Organization (WHO). Noncommunicable Diseases [internet]. Genève: World Health Organization; 2005 [citerad 2020-11-17]. Hämtad från: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en
17. Kneck Å. Lärandet i livet med långvarig sjukdom. I Klang Söderqvist B, Kneck Å (redaktörer). *Patientundervisning – Ett samspel för lärande*. 4 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2018. s. 23-43.
18. Delmar C, Bøje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Møller M, et al. Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scand J Caring Sci*, 2005; 19: 204-12.
19. Koci F, Forbes P, Mansour M, Heist K, Singh J, Ellinor P et al. New Classification Scheme for Atrial Fibrillation Symptom Severity and Burden. *Am J Cardiol*, 2014 Jul 15; 114(2): 260-5.
20. Årsestedt L, Benzein E, Persson C. Families Living With Chronic Illness: Beliefs About Illness, Family, and Health Care. *J Fam Nurs*, 2015 Maj; 21(2): 206-31.
21. Ambrosio L, Senosian Garcia J M, Riverol Fernandez M , Anaut Bravo S, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma M E et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs*, 2015 Sep; 24(17-18): 2357-67.
22. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård: stöd för styrning och ledning [internet]. Stockholm: Socialstyrelsen, 2018 [citerad 2020-11-10]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-6-28.pdf>
23. Sveriges Riksdag. Patientsäkerhetslagen (2010:659) [internet]. Socialdepartementet: Stockholm; 2010 [citerad 2020-11-10]. Hämtad från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientesakerhetlag-2010659_sfs-2010-659
24. McCormack B, McCance T. Development of a framework for person-centred nursing. *J Adv Nurs*, 2006 Dec; 56(6): 472-9.
25. Svensk sjuksköterskeförening. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [internet]. Stockholm: Svensksjuksköterskeförening; 2017 [citerad 2020-11-10]. Hämtad från: <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
26. Dahlberg K, Ekman I, redaktörer. *Vägen till patientensvärld och personcentrerad vård*. 1 uppl. Stockholm: Liber; 2017.
27. Ekman I, Svedberg K, Taft C, Lidseth A, Norberg A, Bring E, et al. Person-centered care – Ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2011; 10: 248-51.

28. Hommel A. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor [internet]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2017 [citerad 2020-11-10]. Hämtad från: <https://beta.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>
29. Statens offentliga utredningar (SOU 2015:56). Får vi det bättre? Om mått på livskvalitet [internet]. Stockholm: Regeringen, 2015 [citerad 2020-11-25]. Hämtad från: <https://www.regeringen.se/contentassets/dbb4c911287747b3943b4f61cf2b344f/far-vi-det-battre-om-matt-pa-livskvalitet-.pdf>
30. World Health Organization (WHO). 1948 WHO definition of health [internet]. Genève: World Health Organization; 2011 [citerad 2020-12-30]. Hämtad från: <https://www.euro.who.int/en/search?q=health+definition>
31. Dahlberg K, Segesten . Hälsa och vårdande i teori och praxis. 1 uppl. Stockholm: Natur och Kultur; 2010.
32. Carnevali D. Handbok i omvårdnadsdiagnostik. 1 uppl. Stockholm: Liber; 1996. Kapitel 1, Sjuksköterskans uppgifter inom medicinsk och specifik omvårdnad; s. 15-50.
33. Polit D, Beck C. Nursing Research – Generating and Assessin Evidence for Nursing Practice. 10 ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2017.
34. Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017.
35. Bettany-Saltikov J, McSherry R. HOW TO DO A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW IN NURSING. 2nd ed. London: Open University Press; 2016.
36. Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B. Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. 4 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2016.
37. PRISMA. Prisma 2009 Flow Diagram [internet]. Oxford: PRISMA Group, 2015 [citerad 2020-12-30]. Hämtad från: <http://prisma-statement.org/prismastatement/flowdiagram>
38. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Bedömning av studier med kvalitativ metodik [internet]. Stockholm: SBU; 2020 [citerad 7 december 2020]. Hämtad från: https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf
39. Graneheim U H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education Today 2004; 24: 105-12.
40. Vetenskapsrådet. God forskningssed [Internet]. Stockholm: Vetenskapsrådet; 2017 [citerad 7 december 2020]. Hämtad från:

[https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed VR 2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed+VR+2017.pdf)

41. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects [Internet]. Genève: The world Medical Association, Inc; 2018 [citerad 7 december 2020]. Hämtad från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
42. Cöster H. Forskningsetik och ömsesidighet – vård, social omsorg och skola. 1 uppl. Stockholm: Liber; 2014.
43. McCabe P, Schumacher K, Barnason S. Living with Atrial Fibrillation: A Qualitative Study. J Cardiovasc Nurs, 2011 Jul-Aug; 26(4): 336-44.
44. McCabe P, Rhudy L, De Von H. Patients' experiences from symptom onset to initial treatment for atrial fibrillation. J Clin Nurs, 2015 Mar; 24(5-6): 786-96.
45. Stridsman M, Strömberg A, Hendriks J, Walfridsson U. Patients' Experiences of Living with Atrial Fibrillation: A Mixed Methods Study. Cardiol Res Pract, 2019 Dec.
46. Taylor E, O'Neill M, Hughes L, Carroll S, Moss-Morris R. 'It's like a frog leaping about in your chest': Illness and treatment perceptions in persistent atrial fibrillation. Br J Health Psychol, 2018 Feb; 23(1): 3-21.
47. Ekblad H, Rönning H, Fridlund B, Malm D. Patients' well-being: experiences and actions in their preventing and handling of atrial fibrillation. J Cardiovasc Nurs, 2012; 12(2): 132-9.
48. Zhang L, Gallagher R, Lowres N, Orchard J, Freedman B, Neubeck L. Using the 'Think Aloud' Technique to Explore Quality of Life Issues During Standard Quality-of-Life Questionnaires in Patients with Atrial Fibrillation. Herat Lung Circ, 2017 Feb; 26(2): 150-6.
49. *Salmasi S, Kwan L, MacGillivray J, Bansback N, De Vera M, Barry A, et al. Assessment of atrial fibrillation patients' education needs from patient and clinician perspectives: A qualitative descriptive study. Thromb Res, 2019 Jan; 173: 109-16.
50. Dalteg T, Sandberg J, Malm D, Sandgren A, Benzein E. The heart is a representation of life: an exploration of illness beliefs in couples living with atrial fibrillation. J Clin Nurs, 2017 Nov; 26(21-22):3699-709.
51. Altioek M, Yilmaz M, Rencüsoğullari I. Living with Atrial Fibrillation: An Analysis of Patients' Perspectives. Asian Nurs Res, 2015 Dec; 9(4): 305-11.
52. Thrysoee L, Strömberg A, Brandes A, Hendriks J. Management of newly diagnosed atrial fibrillation in an outpatient clinical setting – patients perspectives and experiences. J Clin Nurs, 2018 Feb; 27(3-4): 601-11.
53. Dalteg T, Benzein E, Sandgren A, Fridlund B, Malm D. Managing uncertainty in couples living with atrial fibrillation. J Cardiovasc Nurs, 2014 Maj-Jun; 29(3): 1-10.

54. Siouta E, Hellström Muhli U, Hedberg B, Broström A, Fossum B, et al. Patients' experiences of communication and involvement in decision-making about atrial fibrillation treatment in consultation with nurses and physicians. *Scand J Caring Sci*, 2016 Sep; 30(3): 535-46.
55. Hedberg B, Malm D, Karlsson J-E, Årestedt K, Broström A. Factors associated with confidence in decision making and satisfaction with risk communication among patients with atrial fibrillation. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2018 Jun; 17(5): 446-55
56. Dabrowski R, Smolis-Bak, Kowalik I, Kazimierska B, Wójcicka M, Szwed H. Quality of life and depression in patients with different patterns of atrial fibrillation. *Kardiologia Polska*, 2010; 68(10): 1133-9.
57. Li P, Yu D, Yan B. A nurse-coordinated integrated care model to support decision-making and self-care in patients with atrial fibrillation: A study protocol. *J Adv Nurs*, 2019 Jul; 75: 3749-57
58. Sveriges Riksdag. Patientlagen (2014:821) [internet]. Socialdepartementet: Stockholm; 2014 [citerad 2021-02-14]. Hämtad från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
59. Dunlay S, Strand J. How to discuss goals of care with patients. *Trends in Cardiovascular Medicine* 2016; 26: 36-43
60. Bohnen M, Shea J, Michaud G, John R, Stevenson W, Epstein L, et al. Quality of Life with Atrial Fibrillation: Do the Spouses Suffer as Much as the Patients? *Pace*, 2011 Jul; 34: 804-9.
61. Hoegh V, Lundbye-Christensen S, Delmar C, Fredriksen K, Riahi S, Overvad K. Association between the diagnosis and aspects of health status: a Danish cross-sectional study. *Scand J Caring Sci*, 2016 Sep; 30(3): 507-17.
62. Noseworthy P, Brito P, Kunneman M, Hargraves I, Zeballos-Palacios C, Montori V, et al. Shared decision-making in atrial fibrillation: navigating complex issues in partnership with the patient. *J Interv Card Electrophysiol*, 2019 Nov; 56(2): 159-63.
63. Siouta E, Broström A, Hedberg B. Content and distribution of discursive space in consultation between patients with atrial fibrillation and healthcare professionals. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2013 Feb; 12(1): 47-55.
64. Sveriges Riksdag. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) [internet]. Socialdepartementet: Stockholm; 2017 [citerad 2021-02-15]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
65. Rush K, Burton L, Schaab K, Lukey A. The impact of nurse-led atrial fibrillation clinics on patients and healthcare outcomes: a systematic review. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2019; 18(7): 526-33.

Bilagor

Bilaga 1. Artikelsökningstabell

[illegible]

Bilaga 2. Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet
Altiok M, Yilmaz M, Rencüsoğullari I 2015 Turkiet	Living with atrial fibrillation: An analysis of patients' perspectives	Att undersöka individens tankar om vad det innebär för individen och dennes familj att leva med förmaksflimmer, liksom vad deras hanteringsstrategier är.	<u>Design:</u> Kvalitativ fenomenologisk metod <u>Urval:</u> Strategiskt urval <u>Inklusionskriterier:</u> ≥18 år, diagnos minst 6 månader, behandling med antikoagulation <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Analys:</u> Colazzis sammanhängande komparativa metod	32 (-)	Individer med förmaksflimmer upplever begränsningar i det dagliga livet till följd av flimmerrelaterade symtom. Begränsningarna var såväl fysiska och mentala som sociala. Patienterna oroade sig över saker som fysiska symtom och att bli en börda för sina närstående samt brist på kommunikation, information och kontinuitet i vården.	Hög
Dalteg T, Benzein E, Sandgren A, Fridlund B, Malm D. 2014 Sverige	Managing uncertainty in couples living with atrial fibrillation.	Att utforska pars huvudbekymmer när den ena av makarna har förmaksflimmer samt hur de kontinuerligt hanterar förmaksflimret i sin parrelation.	<u>Design:</u> Kvalitativ - Grounded Theory <u>Urval:</u> Strategiskt urval <u>Inklusionskriterier:</u> diagnos förmaksflimmer, ≥18, vara i ett par förhållande. <u>Exklusionskriterier:</u> svår kronisk sjukdom hos ena partnern som kunde påverka deras dagliga liv <u>Datainsamling:</u> Intervjuer <u>Analys:</u> Grounded Theory	12 par (-)	Förmaksflimret påverkade paren i det dagliga livet, det skapade osäkerhet och påfrestningar. Förmaksflimmer upplevdes som oförutsägbart och det tillsammans med upplevda symtom påverkade livskvaliteten hos paren. Hur paren delade sina upplevelser av förmaksflimmer samt deras kunskapsnivå påverkade deras relation.	Hög

<i>Författare År Land</i>	<i>Titel</i>	<i>Syfte</i>	<i>Metod</i>	<i>Deltagare (bortfall)</i>	<i>Resultat</i>	<i>Kvalitet</i>
Dalteg T, Sanberg J, Malm D, Sandgren A, Benzein E. 2017 Sverige	The heart is a representation of life: an exploration of illness beliefs in couples living with atrial fibrillation	Att utforska sjukdomsuppfattning hos par där en av makarna drabbats av förmaksflimmer.	<u>Design</u> : Kvalitativ hermeneutisk <u>Urval</u> : Bekvämlighetsurval. <u>Inklusionskriterier</u> : Diagnos förmaksflimmer, ≥18 år, ingå i ett parförhållande. <u>Exklusionskriterier</u> : psykisk sjukdom hos ena partnern, ej svensktalande. <u>Datainsamling</u> : Intervjuer <u>Analys</u> : Gadamer hermeneutik	9 par (-)	Hjärtat representerar livet och förmaksflimmer ses därför som en allvarlig sjukdom, ett hot mot livet. Par vill och behöver förstå förmaksflimmer, de uttrycker att diagnosen kan och måste förklaras. Förmaksflimmer skapar en förändring i livet från hälsa till att vara sjuk. Förmaksflimmer ses som en störning i livet, som medför förändringar i det dagliga livet	Hög
Ekblad H, Rönning, H, Fridlund B, Malm D. 2012 Sverige	Patient's well-being: experience and actions in their preventing and handling of atrial fibrillation.	Att undersöka och beskriva kritiska händelser som påverkar patientens upplevelse av hur förmaksflimmer påverkar deras välbefinnande och vilka strategier de vidtar för att hantera flimmeret.	<u>Design</u> : Explorativ deskriptiv kvalitativ design <u>Urval</u> : Strategiskt urval. <u>Inklusionskriterier</u> : diagnos förmaksflimmer, ≥18 år, inlagda på sjukhus till följd av flimmersymtom. <u>Exklusionskriterier</u> : samtidig svår kronisk eller akut sjukdom, oförmåga att förstå svenska. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer utifrån critical technique (CIT). <u>Analys</u> : Strukturerad analys utifrån CIT.	25 (-)	Förmaksflimmeret påverkade deltagarna i vardagen, både fysiskt och psykiskt. Fysisk genom kroppsliga symtom så som hjärklappning, yrsel, nedsatt ork och andfåddhet. Kroppsliga symtom bidrog till psykisk påfrestning, exempelvis genom oro, ångest och rädsla. Att inte veta när en flimmerepisod uppstår och hur länge den kommer pågå var psykiskt påfrestande. Förmaksflimmer har också en social påverkan, det är ofta svårt för omgivningen att förstå hur individen mår.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet
McCabe P, Schumacher K, Barnason S. 2011 USA	Living With Atrial Fibrillation A Qualitative Study	Att beskriva upplevelserna av att leva med återkommande symtomatiskt förmaksflimmer ur ett patientperspektiv.	<u>Design</u> : Kvalitativ deskriptiv <u>Urval</u> : Ändamålsenligt urval. <u>Inklusionskriterier</u> : återkommande symtomatiskt förmaksflimmer, ≥19 år, kunna kommunicera på engelska. <u>Exklusionskriterier</u> : diagnos permanent förmaksflimmer, kognitiv nedsättning/annan samsjuklighet som kan göra det svårt att särskilja vad symtomen beror på. <u>Datainsamling</u> : Intervjuer <u>Analys</u> : Tematisk analys	15 (-)	En upplevelse av förbryllande och skrämmande symtom som behövde få en förklaring uttrycktes. Vid diagnos upplevdes lättnad och hopp över att ha fått bekräftat vad symtomen stod för. Upplevelse av att besitta bristande kunskaper och att få bristande stöd var dock betydande. En upplevelse av att sjukdomens betydelse och dess symtom och påverkan på livskvaliteten förminskades.	Hög
McCabe P, Rhudy L, De Von H. 2014 USA	Patients' experiences from symptom onset to initial treatment for atrial fibrillation	Att beskriva patienters upplevelser från symtomdebut till första behandlingen för förmaksflimmer.	<u>Design</u> : Kvalitativ deskriptiv <u>Urval</u> : Ändamålsenligt urval. <u>Inklusionskriterier</u> : ≥18 år, inlagd på sjukhus till följd av förmaksflimmer, diagnos senaste 12 månader <u>Exklusionskriterier</u> : ej engelsk- språkig, hörselnedsättning, kognitivnedsättning, första flimmersymtom i samband med kirurgi. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer <u>Analys</u> : Innehållsanalys	41 (-)	Patienters respons på sina symtom påverkas starkt av hur symtomen bemöts inom sjukvården. Att få information som ger förståelse för vad förmaksflimmer är och hur det yttrar sig samt att få en diagnos och kunskap om dess innebörd gjorde att rädslor och osäkerhet kunde mötas och bearbetas.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet
Salmasi S, Kwan L, MacGillivray J, Bansback N De Vera M, Barry A, et al. 2019 Kanada	Assessment of atrial fibrillation patients' education needs from patient and clinician's perspectives: A qualitative descriptive study	Att samla in användbar kunskap om flimmerpatienters utbildningsbehov ur patienters och klinikers perspektiv.	<u>Design</u> : Kvalitativ deskriptiv <u>Urval</u> : Ändamålsenligt urval. <u>Inklusionskriterier</u> : Patienter: ≥18 år, diagnos förmaksflimmer. Kliniker: engagerade i vården av flimmerpatienter sedan minst 1 år. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer <u>Analys</u> : Induktiv kvalitativ tematisk analys	21 10 patienter och 11 kliniker (-)	Patienter uttrycker oro bland annat för att det är en hjärtsjukdom. Okunskap leder till rädslor och sänkt livskvalitet. Många är överens om att de vill få mer kunskap om hur förmaksflimmer kan komma att påverka deras vardag. Kliniker rapporterar om bristande kunskap om förmaksflimmer hos patienter. Bristande och felaktig kunskap bidrar till oro på flera sätt.	Medel
Siouta E, Hellström Muhli U, Hedberg B, Broström A, Fossum B, Karlgren K. 2016 Sverige	Patients' experiences of communication and involvement in decision-making about atrial fibrillation treatment in consultation with nurses and physicians	Att undersöka hur patienter beskriver medverkan i och kommunikation kring beslutsfattande.	<u>Design</u> : Kvalitativ induktiv <u>Urval</u> : Strategiskt urval i syfte att uppnå variation rörande ålder, kön, utbildning, typ av förmaksflimmer, tid sedan diagnos, typ av vårdbesök, behandlingsregim och möjlighet att kommunicera på svenska. <u>Datainsamling</u> : Intervjuer. <u>Analys</u> : Innehållsanalys	22 (-)	Patienters upplevelser av att kommunicera om och engageras i beslut rörande flimmerbehandling i mötet med sjuksköterskor och läkare. För en upplevelse av delaktighet beskrivs bland annat vikten av lyhörd kommunikation, ges möjlighet att prata om det man önskar och få möjlighet att ställa frågor. Vidare beskrivs också vikten av att känna sig lyssnad på, få korrekt information och ges möjlighet till återkoppling.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet
Stridsman M, Strömberg A, Hendriks J, Walfridsson U. 2019 Sverige	Patients' experiences of living with Atrial Fibrillation: A mixed methods study	Att beskriva patienters erfarenheter av att leva med förmaksflimmer.	<u>Design:</u> Mixed-metod tydligt uppdelad i en kvalitativ och en kvantitativ del. <u>Urval:</u> Bekvämlighetsurval och ändamålsenligurval. <u>Inklusionskriterier:</u> Persisterande/paroxysmalt förmaksflimmer, ≥18 år, remiss för en första ablation, förmåga att fylla i frågeformuläret utan hjälp. <u>Datainsamling:</u> frågeformulär, semistrukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Statistisk analys. Kvalitativ innehållsanalys.	19 (-)	Förmaksflimret begränsade deras vardag på flera sätt. Patienterna avstod eller anpassad fysiskaktivitet och avstod från sammankomster av rädsla för flimmerepisoder samt oro över att inte veta när flimret yttrar sig härnäst. God kunskap underlättade hanteringen av flimret och lära känna sina symptom var grunden för acceptans. Viktigt att kunna få svar på sina frågor av kunnig personal samt att även närstående förstod och kunde vara delaktiga i viktiga beslut.	Hög
Taylor E, O'Neil M, Hughes L, Carroll S, Moss-Morris R 2018 Storbritannien	'It's like a frog leaping about in your chest': Illness and treatment perceptions in persistent atrial fibrillation	Undersöka människors erfarenheter av persisterande förmaksflimmer och de tre mest använda behandlingsmetoderna. Hur dessa erfarenheter relaterades till sjukdom och behandling samt hur detta kan vägleda hanteringsstrategier och bedömningar av dessa strategier, i syfte att få en inblick i hur dessa kan påverka livskvaliteten.	<u>Design:</u> Kvalitativ deskriptiv <u>Urval:</u> Ändamålsenligt urval. <u>Inklusionskriterier:</u> Diagnos persisterande förmaksflimmer, ska genomgå/ha genomgått elkonvertering/ablation, ≥18 år, goda kunskaper i engelska. <u>Exklusionskriterier:</u> Diagnos paroxysmalt/permanent förmaksflimmer, svår samsjuklighet, kognitiv nedsättning. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Induktiv tematisk	30 (-)	Bristande kunskap om och förståelse för förmaksflimmer skapar oro och en känsla av bristande kontroll medan kunskap i ämnet kopplas samman med bättre hanteringsstrategier och känslomässig reglering. Oförutsägbarhet och osäkerhet kring förmaksflimmer och dess symptom ledde till ständig förväntan av att symptomen skulle uppträda och störa det dagliga livet. Förmaksflimmer gav påverkan på det dagliga livet och livskvaliteten.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet
Thrysoee L, Strömberg A, Branders A, Hendriks J. 2017 Danmark	Management of newly diagnosed atrial fibrillation in an outpatient clinic setting-patient's perspectives and experiences.	Att beskriva patienters, med nyligen diagnostiserat förmaksflimmer, upplevelser av första besöket på en specialistklinik.	<u>Design:</u> Kvalitativ deskriptiv <u>Urval:</u> Ändamålsenligt urval <u>Inklusionskriterier:</u> diagnos förmaksflimmer, första besök hos specialist. ≥18 år, talade flytande danska. <u>Exklusionskriterier:</u> samsjuklighet med icke-optimal behandling, fått pacemaker senaste 3 månaderna. <u>Datainsamling:</u> Observationer och semistrukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Femenologisk-hermeneutisk.	14 (-)	Patienterna blev överväldigade av mötet på specialistkliniken. Mycket information var medicinsk och specialterminologi som var svår att förstå användes. En upplevelse av envägskommunikation och att möjligheten till delaktighet var begränsad. Mycket information på samma gång gjorde det svårt att komma ihåg vad som sagts. Att erhålla kunskap om att förmaksflimmer inte är dödligt ansågs vara viktig och avgörande för att kunna hantera situationen.	Hög
Zhang L, Gallagher R, Lowres N, Orchard J, Freedman B, Neubeck L. 2016 Australien	Using the 'Think Aloud' technique to explore quality of life issues during standard quality of life questionnaires in patients with atrial fibrillation	Att undersöka möjligheterna att identifiera ytterligare relevanta livskvalitetsfrågor hos flimmerpatienter med hjälp av 'tänka högt' metoden när ett standardiserat frågeformulär för livskvalitet har använts.	<u>Design:</u> Kvalitativ substudie till en studie med före-efter design <u>Urval:</u> Bekvämlighets urval <u>Inklusionskriterier:</u> deltagare som fullföljt CHOICE-AF studien, behärskar engelska. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer <u>Analys:</u> Genomfördes fortlöpande under processen	12 (4)	Framför allt flimmerpatienter med hög ålder har en sämre förmåga till egenvård. Äldre patienter har ett större behov av trygghet från såväl närstående som vården, då de inte sällan har svårare att ta till sig den kunskap som förmedlas. När sjuksköterskan använde sig av 'tänka högt' metoden skapades bra möten. Den dialog som fördes ökade förståelsen för och tydliggjorde vardags problematiken.	Medel

Bilaga 3. Illustration – En nedåtgående spiral som behöver vändas

